



UNIVERSIDAD DE CUENCA



UNIVERSIDAD DE CUENCA

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA

CARRERA DE TRABAJO SOCIAL Y ORIENTACIÓN FAMILIAR

**“IMPACTOS QUE PROVOCA EN EL NÚCLEO FAMILIAR LA PRESENCIA DE  
UNMIEMBRO CON DISCAPACIDAD INESPERADA.  
2011 – 2012”**

**Trabajo de graduación previo a la obtención  
del título de Magíster en Intervención  
Psicosocial Familiar**

**Autora:** Lucía Martha García Ruiz

**Director:** Master Marco Vinicio Ordóñez Jara

**Cuenca, Ecuador**

**2013**



UNIVERSIDAD DE CUENCA

## RESUMEN

El presente estudio analiza en forma detallada los impactos que provocan en el núcleo familiar la presencia de un miembro con discapacidad adquirida de manera inesperada, situación que permitió, luego de un análisis exhaustivo en familias seleccionadas; sugerir un conjunto de elementos técnicos apoyados en la terapia familiar sistémica que puedan evitar que este tipo de eventos se tornen insostenibles en las familias. El estudio de casos se centró en los usuarios registrados en el CONADIS- Cuenca, en el periodo 2011- 2012.

**PALABRAS CLAVE:** *Discapacidad Inesperada- Impacto-Núcleo Familiar*



UNIVERSIDAD DE CUENCA

## ABSTRACT

*This study analyzes in detail the impacts that has on the family, the presence of a member with acquired disability in a unexpected way, which allows us to suggest a set of technical elements supported in systemic family therapy, which may prevent such events become unsustainable in the families of registered users CONADIS-Cuenca, in the period from 2011 to 2012.*

*KEYWORDS: Unexpected Disability-Impact-Core Family*



## ÍNDICE

PORTADA.....	1
RESUMEN .....	2
ABSTRACT .....	3
ÍNDICE.....	4
DERECHOS DE AUTOR.....	8
OPINIONES.....	9
DEDICATORIA.....	10
AGRADECIMIENTO.....	11
1. INTRODUCCIÓN.....	12
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	14
3. JUSTIFICACIÓN.....	15
4. OBJETIVOS .....	16
4.1 OBJETIVO GENERAL.....	16
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	16
5. ASPECTOS METODOLOGICOS .....	17
5.1 TIPO DE ESTUDIO .....	17
5.2 UNIVERSO DE ESTUDIO, SELECCIÓN Y TAMAÑO DE LA MUESTRA, UNIDAD DE ANÁLISIS Y OBSERVACIÓN .....	19
5.3 VALIDACIÓN.....	22
5.4 PROCEDIMIENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN E INSTRUMENTOS .....	23
5.5 ENFOQUES DE TRABAJO EN LA INVESTIGACIÓN.....	24
5.6 PROCEDIMIENTOS PARA GARANTIZAR ASPECTOS ÉTICOS.....	24



5.7 PREGUNTAS QUE GUIARON LA INVESTIGACIÓN .....	25
6. MARCO TEÓRICO.....	26
6.1 PRINCIPIO DE PARTICIPACIÓN SOCIAL.....	29
6.2 PRINCIPIO DE NORMALIZACIÓN .....	30
6.3 PRINCIPIO DE INTEGRACIÓN.....	30
6.4 PRINCIPIO DE RESPETO Y PROMOCIÓN DE LA DIVERSIDAD Y DIFERENCIA .....	30
6.5 PRINCIPIO DE COMPETENCIA .....	30
7. LAS DISCAPACIDADES.....	31
7.1 DISCAPACIDAD INESPERADA:.....	32
7.2 TIPOS DE DISCAPACIDAD .....	33
7.2.1 DISCAPACIDAD INTELECTUAL .....	33
7.2.2 DISCAPACIDAD PSICOLÓGICA.....	34
7.2.3 DISCAPACIDAD FÍSICA .....	34
7.2.4 DISCAPACIDAD AUDITIVA.....	36
7.2.5 DISCAPACIDAD VISUAL .....	37
7.2.6 DISCAPACIDAD DEL LENGUAJE .....	38
7.3 GRADOS DE DISCAPACIDAD.....	38
7.3.1 GRADO 1: DISCAPACIDAD NULA: .....	39
7.3.2 GRADO 2: DISCAPACIDAD LEVE:.....	39
7.3.3 GRADO 3 DISCAPACIDAD MODERADA: .....	39
7.3.4 GRADO 4. DISCAPACIDAD GRAVE .....	39
7.3.5 GRADO 5: DISCAPACIDAD MUY GRAVE, PROFUNDA O SEVERA: .....	39
7.4 DEL SUBSISTEMA NACIONAL PARA LA CALIFICACIÓN DE LA DISCAPACIDAD. ....	40
7.5 CALIFICACIÓN DE DISCAPACIDADES.....	41
7.6 ORIGEN Y CAUSAS DE LA DISCAPACIDAD.....	42
7.6.1 ORIGEN PRENATALES .....	42
7.6.2 ORIGEN PERINATAL .....	42
7.6.3 ORIGEN POSNATAL .....	42



7.7 LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	43
7.7.1 TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA .....	43
7.7.2 LA FAMILIA DESDE LA ÓPTICA SISTÉMICA.....	46
7.7.3 LA INTERVENCIÓN SISTÉMICA.....	47
7.7.4 TERAPIA FAMILIAR DESDE EL MODELO SISTÉMICO.....	49
7.7.5 DISCAPACIDAD Y TFS .....	50
7.8 TERAPIA FAMILIAR ESTRUCTURAL .....	51
7.8.1 CAMBIO ESTRUCTURAL.....	52
7.8.2 ESTRUCTURA DEL SISTEMA FAMILIAR .....	53
7.9 INVESTIGACIÓN CUALITATIVA: ENFOQUE ETNOGRÁFICO .....	56
8. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN .....	58
8.1 CATEGORÍA LÍMITES.....	58
8.1.1 PREGUNTAS PARA LA CATEGORIA LÍMITES: .....	58
8.2 JERARQUIAS Y ROLES CATEGORIAS .....	85
8.2.1 PREGUNTAS RELACIONADAS AL SUBSISTEMA CONYUGAL .....	86
8.2.2 PREGUNTAS RELACIONADAS AL SUBSISTEMA PARENTAL.....	103
8.2.3 PREGUNTAS RELACIONADAS AL SUBSISTEMA PARENTAL.....	112
8.3 COMUNICACIÓN FAMILIAR CATEGORIAS .....	120
8.3.1 PREGUNTAS PARA DIAGNOSTICAR LA COMUNICACIÓN FAMILIAR .....	120
8.3 ENTORNO ECONÓMICO CATEGORIAS .....	136
8.3.1 PREGUNTAS PARA ENTORNO ECONÓMICO.....	137
8.4 ENTORNO SOCIAL VARIABLES.....	155
8.4.1 PREGUNTAS PARA ENTORNO SOCIAL .....	156
9. LINEAMIENTOS PARA UNA INTERVENCIÓN .....	174
9.2 LINEAMIENTOS CORRESPONDIENTES A LA VARIABLE LÍMITES.....	176
9.2.1 DIAGNÓSTICO/PROBLEMA .....	176
9.4 LINEAMIENTO DE INTERVENCIÓN.....	180
9.5 LINEAMIENTOS CORRESPONDIENTES A LA VARIABLE JERARQUIAS Y ROLES.....	182
9.5.1DIAGNÓSTICO/PROBLEMA .....	182
9.6 LINEAMIENTOS DE INTERVENCIÓN .....	185



9.7 LINEAMIENTOS CORRESPONDIENTES A LA VARIABLE COMUNICACIÓN INTRAFAMILIAR .....	187
9.7.1 DIAGNÓSTICO/PROBLEMA .....	187
9.8 LINEAMIENTOS DE INTERVENCIÓN .....	189
9.10 LINEAMIENTOS CORRESPONDIENTES A LA ENTORNO ECONÓMICO .....	189
9.10.1 DIAGNÓSTICO/PROBLEMA .....	189
9.11 LINEAMIENTOS DE INTERVENCIÓN.....	191
9.12 LINEAMIENTOS CORRESPONDIENTES A LA ENTORNO SOCIAL .....	193
9.12.1 DIAGNÓSTICO/PROBLEMA .....	193
9.13 LINEAMIENTOS DE INTERVENCION .....	194
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES .....	197
BIBLIOGRAFÍA .....	200
ANEXOS .....	202



UNIVERSIDAD DE CUENCA



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Fundada en 1867

Yo, Lucía Martha García Ruiz, autor de la tesis "IMPACTOS QUE PROVOCA EN EL NÚCLEO FAMILIAR LA PRESENCIA DE UNMIEMBRO CON DISCAPACIDAD INESPERADA. 2011 – 2012", reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, en base al Art. 5 literal c) de su Reglamento de Propiedad Intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o por conocer, al ser este requisito para la obtención de mi título de Magíster en Intervención Psicosocial Familiar. El uso que la Universidad de Cuenca hiciere de este trabajo, no implicará afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autor.

Cuenca, Noviembre de 2013

Lucía Martha García Ruiz

0602011231

---

*Cuenca Patrimonio Cultural de la Humanidad. Resolución de la UNESCO del 1 de diciembre de 1999*

Av. 12 de Abril, Ciudadela Universitaria, Teléfono: 405 1000, Ext.: 1311, 1312, 1316

e-mail [cdjbv@ucuenca.edu.ec](mailto:cdjbv@ucuenca.edu.ec) casilla No. 1103

Cuenca - Ecuador





UNIVERSIDAD DE CUENCA



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Fundada en 1867

Yo, Lucía Martha García Ruiz, autor de la tesis "IMPACTOS QUE PROVOCA EN EL NÚCLEO FAMILIAR LA PRESENCIA DE UNMIEMBRO CON DISCAPACIDAD INESPERADA. 2011 – 2012", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor.

Cuenca, Noviembre de 2013

Lucía Martha García Ruiz  
0602011231

---

*Cuenca Patrimonio Cultural de la Humanidad. Resolución de la UNESCO del 1 de diciembre de 1999*

Av. 12 de Abril, Ciudadela Universitaria, Teléfono: 405 1000, Ext.: 1311, 1312, 1316  
e-mail [cdjbv@ucuenca.edu.ec](mailto:cdjbv@ucuenca.edu.ec) casilla No. 1103  
Cuenca - Ecuador

---



UNIVERSIDAD DE CUENCA

\

## DEDICATORIA

*A mis queridos hijos: Mateo, Álvaro y Daniel,  
razón de mi vida; como no dejar de nombrar el  
apoyo de mi querido esposo Hernán.*



UNIVERSIDAD DE CUENCA

## AGRADECIMIENTO

*Hago constancia de mi agradecimiento a todos mis profesores de la Maestría que no solamente eran transmisores de conocimientos sino maravillosos seres humanos que han hecho un gran aporte en mi vida; de forma particular agradezco a los directivos, en especial al Dr. José Montalvo, a mi Director de tesis, Master Vinicio Ordóñez que supo guiar el presente trabajo de investigación.*



## 1. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo busca investigar la situación real de aquellas personas con discapacidad adquirida de forma inesperada registradas en el CONADIS- Consejo Nacional de Discapacidades, Coordinación del Azuay, en el periodo 2011- 2012, la problemática que provoca su presencia en el entorno familiar, con el propósito de plantear lineamientos para una intervención psico social y familiar que permita manejar este tipo de crisis o situaciones y evitar el desencadenamiento de problemas prolongados e insostenibles al interior del núcleo familiar.

El presente estudio optó por la investigación cualitativa, con aportes del método etnográfico lo que permitió un acercamiento directo a los sujetos de esta investigación, analizar los cambios o desplazamientos en sus subsistemas/componentes como son las jerarquías, límites y roles; los miembros y sus interacciones así como también los comportamientos de las familias observadas (familias con miembros con discapacidad inesperada/adquirida). La información obtenida de primera mano (in situ) posibilitó la obtención de datos concretos y particulares de la realidad investigada. Esta información adquirida en cada caso estudiado y comparado con otros permitió conocer la percepción individual de los involucrados.

La teoría sistémica proporcionó las categorías de análisis necesarias para abordar a la familia como un sistema integrado de subsistemas o componentes en interacción recurrente.

Fueron, entonces, objetivos de estudio, identificar los impactos positivos y negativos producidos en el núcleo familiar por la presencia de un miembro con discapacidad adquirida de manera inesperada; determinar las formas de actuación que se producen en el núcleo familiar cuando uno de sus integrantes adquiere una discapacidad inesperada; examinar los cambios que produce una persona con discapacidad en la situación socio-económica de la familia; y,



**UNIVERSIDAD DE CUENCA**

delinear acciones previas a una intervención terapéutica dirigida a las familias que cuenten entre sus miembros a una persona con discapacidad inesperada.



## 2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La presencia de una discapacidad adquirida de manera inesperada en el núcleo familiar ocasiona cambios de diferente tipo en su estructura por la crisis en las relaciones entre los miembros que la conforman; así como conflictos internos por el desplazamiento y/o modificación en las jerarquías, roles y límites. Estos aspectos de convivencia e interrelación en estas familias no han sido debidamente estudiados a profundidad en investigación alguna, ni tampoco se han trazado directrices de intervención para este tipo de casos.

Los seres humanos en su ciclo de vida no están exentos de adquirir una discapacidad por un creciente número de factores externos y que resulta imposible llegar a controlar. La discapacidad adquirida de manera inesperada, objeto de nuestra investigación, se han producido, según fichas consultadas, por accidentes de tránsito, falta de seguridad en ambientes laborales, descuidos domésticos, manipulación de armas de fuego, víctimas de asalto a mano armada, infarto cerebral, consumo de sustancias tóxicas, asfixia, etc. que han sometido a los accidentados a la pérdida o complicación de movimientos corporales, como el caso de una paraplejia, hemiplejia, cuadriplejia, amputación de miembros superiores e inferiores, así como en sus sentidos produciendo ceguera, sordera, problemas del lenguaje, etc. y en otros casos han complicado sus funciones cerebrales lo que ha incidido en la falta de la capacidad de aprender, recordar (discapacidad intelectual).

De acuerdo a los datos estadísticos que se ha obtenido en el último censo realizado en el 2010 por el (INEC, 2012), tenemos que el cantón Cuenca cuenta con 486.230, habitantes; de los cuales 14.361 (2.95%) han sido detectados por la “Misión Manuela Espejo” en sus visitas en la provincia del Azuay, mismos que se incrementan diariamente de acuerdo a las nuevas constataciones que esta cartera del Estado realiza (INEC, 2012).



De los registros que mantiene el CONADIS, con referencia a la provincia del Azuay, se extrae que las casusas por las cuales las personas tienen discapacidad, de un total de 22.874 carnetizados hasta marzo del 2012, son en el siguiente orden: por enfermedad adquirida 14.033(61%) (CONADIS, 2012); por accidente de tránsito 428 (1,87%); por accidente de trabajo 319 (1,39%); por accidente doméstico 387 (1,69%); por accidente deportivo 230 (1.10%); violencia y desastres naturales 39 (0,17); por desastres de guerras 8 (0,035%); congénito – genético 5019 (21,94%); problemas de parto 1927 (8.24%); trastornos nutricionales 14(0,061%); otros 346 ( 1,55).

### **3. JUSTIFICACIÓN**

Hasta la fecha no existe estudio alguno que haya abordado sistémicamente y metodológicamente esta realidad en nuestro medio, se conoce únicamente la existencia de algunos estudios de corte cuantitativo y análisis estadísticos puntuales. Esta realidad nos ha llevado a afirmar que el tema de la discapacidad adquirida de manera inesperada y su impacto en la familia ha sido tratada sin mayor importancia y únicamente desde el punto de vista cuantitativo, perspectiva que ha invisibilizado su conocimiento tanto en el entorno social, como en el familiar. En este contexto la presente investigación, en su proceso metodológico y analítico aborda esta realidad desde una perspectiva humanista, centrada en la persona y en su relación con la familia y no en los datos únicamente.

Se han revisado varios estudios relacionados con la discapacidad, pero no se ha encontrado investigaciones que aborden de manera directa el “impacto” que se produce en la estructura familiar luego de que un miembro ha adquirido una discapacidad de forma inesperada, por lo que vendría este estudio a constituirse en un importante aporte en el plano de la intervención psico social-familiar debido a que pretende conocer las implicaciones inmediatas en familias de personas con discapacidad, con la finalidad de contribuir con mecanismos para manejar este tipo de crisis o situaciones.



Este trabajo, a más de llegar a ser de utilidad no únicamente para los miembros de una familia que acoge en su seno a una persona con discapacidad adquirida de manera inesperada, servirá también a profesionales e instituciones que trabajan con este importante grupo social.

A nivel social e institucional este trabajo contribuirá, sin lugar a dudas, a replantear los abordajes que a nivel institucional mantiene el CONADIS con familias cuyos miembros presentan discapacidad adquirida y a la redefinición de sus políticas y procedimientos internos. Para poner en marcha este estudio se consideró los aportes de la investigación cualitativa con enfoque etnográfico, por cuanto se trata de comprender el fenómeno de la discapacidad inesperada no como un dato estadístico, sino que permitió un acercamiento a la persona con discapacidad (en caso de estar en condiciones de comunicarse) y a su entorno familiar. Cada caso estudiado y comparado con otros nos permitió conocer la percepción individual de los involucrados.

#### **4. OBJETIVOS**

##### **4.1 OBJETIVO GENERAL**

Identificar los impactos positivos y negativos producidos en el núcleo familiar por la presencia de un miembro con discapacidad adquirida de manera inesperada.

##### **4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Determinar las formas de actuación que se producen en el núcleo familiar cuando uno de sus integrantes adquiere una discapacidad inesperada (en los roles, jerarquías, reglas y en la comunicación, etc.)
- Examinar los cambios socio-económicos que se producen en el núcleo familiar con la presencia de un miembro con discapacidad inesperada.





- Plantear lineamientos para una propuesta de intervención terapéutica aplicable a familias que cuentan entre sus miembros con una persona con discapacidad adquirida de manera inesperada.

## **5. ASPECTOS METODOLOGICOS**

El presente trabajo apostó por la investigación cualitativa, con enfoque etnográfico debido a que a través de sus testimonios, entrevistas a profundidad y observación directa nos permitieron describir en detalle aspectos inherentes a su situación familiar, formas de interacción entre sus miembros, situación laboral, roles, relaciones de poder, su realidad socio-económica, sus creencias religiosas entre otros.

### **5.1 TIPO DE ESTUDIO**

La investigación realizada, al ser de corte cualitativo con enfoque etnográfico, pretendió describir la realidad de la estructura familiar de las seis familias escogidas como el universo de investigación y cuya característica común es contar entre uno de sus miembros a una persona con discapacidad adquirida de manera inesperada.

Así, al decir de Quintana y Montgomery (2006) "...La investigación cualitativa subraya acciones de observación, como también el razonamiento inductivo y el descubrimiento de nuevos conceptos, dentro de una perspectiva holística para el abordaje y conocimiento de las particularidades de las conductas de este grupo social".

"La investigación cualitativa requiere un profundo entendimiento del comportamiento humano sobre discapacidades y las razones que la gobiernan" (BUENAS TAREAS, 2013). A diferencia de la investigación cuantitativa, la presente investigación busca explicar las razones de los diferentes aspectos del comportamiento de la persona con discapacidad y las respuestas que da la familia.



Considerando que la investigación cualitativa llega a una descripción profunda de los eventos, fue importante para el motivo de esta investigación saber escoger las técnicas, para lo cual se optó principalmente por la entrevista a profundidad, estructurada con preguntas abiertas y apoyada de la observación directa, debido a que se realizó *in situ*, por a la imposibilidad de traslado especialmente en cuatro de los seis casos estudiados, lo que permitió observar comportamientos, conductas que no son descritas pero que han sido sujetas a la observación.

La entrevista fue grabada, luego transcrita de forma fidedigna (tal cual responden los protagonistas), sumándose a esta información los aportes que se obtuvo de las observaciones (anexo 4)

El tema de la discapacidad es amplio; mismo que se presta para el estudio de varios aspectos, para la presente investigación se ha delimitado la investigación a cinco categorías, subdivididas en dimensiones y que a continuación se expone en el siguiente cuadro:

**CUADRO 1: CATEGORÍAS DE LOS PACIENTES CON DISCAPACIDAD  
INESPERADA.- CUENCA - 2012.**

CATEGORIAS	OBJETIVO	DIMENSIONES	TÉCNICA	INSTRUMENTO
<b>LÍMITES</b>  "...están constituidos por las reglas que definen quiénes participan y de qué manera lo hacen en la familia...tienen la función de proteger la diferenciación del sistema".(Minuchin, 2009)	Identificar modificaciones, cambios o rupturas en la estructura familiar con la presencia de uno de sus miembros con discapacidad inesperada.	Claros  Difusos  Rígidos	Observación directa  Entrevista a profundidad	Guía formulario  Cuestionario preliminar
<b>JERARQUIA Y ROLES</b>  Son la función del poder y la diferenciación de roles de padres e hijos y fronteras	Determinar las jerarquías de poder /niveles de autoridad en la familia con la presencia de una persona con	Estas jerarquías se observan a través de tres unidades/subsistemas:	Entrevista a profundidad. Observación directa.	Guía formulario



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

entre Generaciones...”	discapacidad inesperada.	Conyugales Parental Hermanos o fraterno		
COMUNICACIÓN FAMILIAR  Intercambio de mensajes de ideas y pensamiento intrafamiliares.	Verificar el grado de participación de la persona con discapacidad en temas relevantes a su situación.	Directa Indirecta integradora	Entrevista a profundidad Observación Directa	Guía formulario
ENTORNO ECONOMICO  Ingresos y egresos que inciden en la economía familiar en un determinado tiempo.	Determinar la situación económica familiar en este contexto específico de vulnerabilidad.	Nivel de ingreso Familiar  Salarios Rentas Apoyos externos (Bonos, Becas y pensiones)  Nivel egreso familiar : Alimentación Vivienda Medicina/Tratamiento terapéutico. Transporte Servicios Básicos Educación	Entrevista a Profundidad, Observación Directa	Guía formulario
ETORNO SOCIAL  Condiciones de vida, trabajo, educación que influyen en el ambiente familiar.	Indagar las condiciones sociales en las que se desenvuelve la familia e influyen en su estructura.	Empleo. Acceso al sistema educativo y/o nivel. Ocio/Pasatiempo o diversión. Relación con la familia ampliada. Asociacionismo/ gregarismo. Práctica Religiosa	Entrevista a Profundidad, observación Directa.	Guía formulario

## 5.2 UNIVERSO DE ESTUDIO, SELECCIÓN Y TAMAÑO DE LA MUESTRA, UNIDAD DE ANÁLISIS Y OBSERVACIÓN

Considerando que dentro de la investigación cualitativa la muestra es flexible, pudiendo el investigador dirigir la atención a aquellas situaciones que



UNIVERSIDAD DE CUENCA

probablemente revistan importancia para el presente estudio se ha tratado de escoger familias con distinta estructura y aspectos diversos con la finalidad de asegurar la calidad y la riqueza de la información.

Se vuelve difícil e imposible tratar de analizar cada uno de los casos que han llegado al CONADIS en busca de un carnet de discapacidad por lo que se han preestablecido ciertas características de acuerdo a criterios válidos para estos casos:

- Representante de lugar de procedencia: urbano, rural.
- Representante por situación económica: baja, media y alta.
- Representante por tipo de educación: Elemental, primaria, secundaria, superior.
- Representante por los roles dentro del hogar: padre, madre, hijos, u otro familiar.
- Representante por sexo: femenino y masculino.

Se trabajó con un total de seis familias, la misma muestra que se obtuvo de las personas que se calificaron y carnetizaron por primera vez en el Consejo Nacional de Discapacidades en el período 2011- 2012 de acuerdo a los siguientes cuadros, como lo podemos demostrar de la siguiente forma:

**CUADRO 2: PERSONAS QUE SE HAN CALIFICADO Y CARNETIZADO EN EL CONADIS AÑO 2011**

AÑO 2011	
CAUSA DE LA DISCAPACIDAD	CANTIDAD
ACCIDENTE DEPORTIVO	1
ACCIDENTE DE TRABAJO	6
ACCIDENTE DE TRÁNSITO	21
ACCIDENTE DOMÉSTICO	21
CONGENITO GENÉTICO	399
DESASTRES NATURALES/GUERRA	1



UNIVERSIDAD DE CUENCA

ENFERMEDAD ADQUIRIDA	1987
NO SE SABE	2
PROBLEMAS DE PARTO	209
TRASTORNOS NUTRICIONALES	1
VIOLENCIA	2



**CUADRO 3: PERSONAS QUE SE HAN CALIFICADO Y CARNETIZADO EN EL CONADIS AÑO 2012**

AÑO 2012	
CAUSA DE LA DISCAPACIDAD	CANTIDAD
ACCIDENTE DEPORTIVO	3
ACCIDENTE DE TRABAJO	10
ACCIDENTE DE TRÁNSITO	24
ACCIDENTE DOMÉSTICO	23
CONGENITO GENÉTICO	371
DESASTRES NATURALES/GUERRA	0
ENFERMEDAD ADQUIRIDA	2294
NO SE SABE	0
PROBLEMAS DE PARTO	180
TRASTORNOS NUTRICIONALES	1
VIOLENCIA	2

Dentro del total de casos de discapacidad adquirida se encuentran personas que han obtenido su estado de forma inesperada.

Previo a la selección de la muestra, se solicitó el consentimiento, en algunos casos de las personas con discapacidad y en otros de los familiares con el fin de obtener la información de forma libre y voluntaria.

En la selección de la muestra, se garantiza el adecuado equilibrio de los dos sexos en el grupo de investigación.

### **5.3 VALIDACIÓN**

Los instrumentos antes de su aplicación fueron validados, en primer lugar con el aporte de una investigadora de la Universidad Politécnica Salesiana. Se solicitó una revisión previa a catedráticos de varias universidades que están relacionados



con el tema. Además con el apoyo del psicólogo del CONADIS, conocedor de la teoría sistémica se realizaron pruebas aplicadas algunos usuarios que llegaban a la institución.

De esta última experiencia se pudo extraer un aporte enriquecedor, que pese a que se tenga a mano las preguntas, éstas deberían ser formuladas con un lenguaje acorde al tipo de cultura de las personas con las cuales se trabajó.

Finalmente, luego de aplicar la entrevista se realizó una breve evaluación con los involucrados. Una vez que se ejecutó el análisis de la investigación, se efectuó una nueva visita a cada una de las familias para hacerles conocer de forma resumida como se han plasmado sus vivencias en el documento.

#### **5.4 PROCEDIMIENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN E INSTRUMENTOS**

Previo a la aplicación de la entrevista a profundidad se preparó una guía de preguntas la misma que, antes de su aplicación, fue validada por las familias que comparten entre sus miembros la misma problemática.

Considerando que la Investigación cualitativa llega a una descripción profunda de los eventos, fue importante saber escoger las técnicas y para el efecto se optó principalmente por la entrevista a profundidad.

Se recurrieron a fuentes primarias y secundarias para su estudio; las fuentes primarias constituido por los miembros de la familia que entregaron los datos, incluyendo la misma persona con discapacidad, estuvieron en posibilidad de proporcionarnos información de primera mano referida a roles, límites jerarquías, comunicación, situación económica, social, laboral, religiosa, etc. Información de datos que provino de fuentes secundarias como archivos estadísticos del CONADIS, INEC, Certificados únicos de calificación, mientras que los conceptos, teorías y las experiencias fueron sustraídos de libros revistas, artículos de internet, etc.



## **5.5 ENFOQUES DE TRABAJO EN LA INVESTIGACIÓN**

Como se ha anotado en el marco teórico, se ha orientado el estudio desde dos enfoques teóricos: desde la teoría sistémica, la misma que considera a la familia como un sistema, todo lo que sucede o siente un miembro de la familia, tendrá repercusión en todo el sistema familiar—, es precisamente lo que sucede en el caso de una discapacidad, y desde el estructuralismo, abordaje teórico que nos ayudó a analizar las reestructuras familiares que se experimentaron a partir de la adquisición de una discapacidad de uno de sus miembro familiares; algunos integrantes cambiaron a otros roles diferentes a los que venían desempeñando; la centralidad también ha variado, las jerarquías, las reglas y otros aspectos que han sido sujetos de cambio como: la situación económica y social.

## **5.6 PROCEDIMIENTOS PARA GARANTIZAR ASPECTOS ÉTICOS**

En este punto, se debe explicitar los siguientes aspectos:

Los beneficios y los riesgos conocidos o inconvenientes para los sujetos involucrados en la investigación, especialmente la familia nuclear, espacio en el que la investigación debió trabajar en la línea de mejorar la calidad del entorno emocional incrementando el nivel de expectativas, a través del apoyo y de una información adecuada sobre discapacidades.

La descripción precisa de la información a ser entregada a los sujetos de estudio y cuándo será comunicada. Dicha información incluye los objetivos, propósitos del estudio, cualquier riesgo conocido a corto o largo plazo, duración del estudio, métodos alternativos disponibles para el tratamiento y la libertad que tiene los sujetos (o actores) de retirarse de la investigación en cualquier momento que deseen.

Se mantendrá el anonimato, así como también la confidencialidad de la información de los participantes de la investigación.





## 5.7 PREGUNTAS QUE GUIARON LA INVESTIGACIÓN

Objetivo 1: Determinar las formas de actuación que se producen en el núcleo familiar cuando uno de sus integrantes adquiere una discapacidad inesperada.

- ✓ *¿Qué actitudes asumen las personas cuando un miembro de su familia ha sufrido una discapacidad?*
- ✓ *¿Cómo incide la presencia de una persona con discapacidad inesperada en las formas o esquemas de comunicación intrafamiliar?*
- ✓ *¿Qué cambios experimentan los roles y relaciones en un hogar con la presencia de un miembro que ha adquirido discapacidad inesperada?*
- ✓ *¿Qué tipo de jerarquías y reglas se establecen en la dinámica de convivencia entre la familia y la persona con discapacidad?*
- ✓ *¿Qué efectos directos y/o colaterales provoca la presencia de una persona con discapacidad dentro del núcleo familiar?*
- ✓ Objetivo 2: Detectar/examinar los cambios que produce una persona con discapacidad en la situación socio-económica, afectiva familiar.
- ✓ *¿Qué tensiones emocionales tiene que enfrentar la persona que adquiere la discapacidad?*
- ✓ *¿Una discapacidad inesperada en un miembro de familia afecta en la economía?*
- ✓ *¿Se producen cambios en las relaciones sociales de la persona que sufre la discapacidad y del grupo familiar?*
- ✓ *¿Cómo afecta una discapacidad inesperada en el ambiente laboral de los miembros de la familia?*

Objetivo 3: • Plantear lineamientos para una propuesta de intervención terapéutica aplicable a familias que cuentan entre sus miembros con una persona con discapacidad adquirida de manera inesperada.



Las presentes interrogantes se irán disipando en el curso de la investigación, la misma que abordará diferentes tipos de discapacidad inesperada según la edad, género, condición social, económica, dentro del hogar.

## **6. MARCO TEÓRICO**

En este acápite se inicia recogiendo las experiencias de tratamiento aplicado en el modelo sistémico en los casos de discapacidad por la Organización de las Naciones Unidas; además se ha considerado algunos artículos de internet para enriquecer el contenido para este estudio.

Cabe señalar que luego de una ardua búsqueda no se han encontrado temáticas similares a las que se ha propuesto en esta investigación; pero se ha intentado sustraer algunas experiencias de tratamientos que se han hecho a familias con miembros que adolecen de parálisis cerebral, Síndrome de Down, sordera, etc.

Cada familia tiene una estructura dinámica propia; es decir, es un sistema organizado con sus propias leyes, por lo que el objeto de la terapia es reconstruir ese fenómeno para poder descubrir sus leyes de funcionamiento, identificando, bajo la diversidad de las formas aparentes, los esquemas fundamentales que permitan formular las leyes generales para establecer las correlaciones estructurales que correspondan.

Basados en lo que preconiza C. Hernández que un sistema: “Es una entidad autónoma dotada de una cierta permanencia y constituida por elementos interrelacionados, que forman subsistemas estructurales y funcionales. Se transforma, dentro de ciertos límites de estabilidad, gracias a regulaciones internas que le permiten adaptarse a las variaciones de su entorno específico” (Hernández, 2009).

Otro artículo de varios autores, lo definen así “Como en todo sistema las fuerzas lograrán el equilibrio cuando se igualen, de modo que todos los miembros deberán mantenerse en sus respectivos roles sin agregar valencias a su carácter,



como sería por ejemplo, no cumplir con las expectativas de su rol, sobreactuar su rol o jugar más de un rol, el suyo y el que no le corresponde”. (Psicología La Guía, 2012)

Al considerar a la familia como un sistema de fuerzas, que como todo grupo tiene por objetivo mantener la cohesión, y al romper este sistema, por ejemplo cuando uno de los miembros del grupo familiar se enferma física o mentalmente, o presenta un problema psicológico conductual, está expresando de alguna manera una patología familiar; frente a esta realidad el grupo familiar tratará de mantener el equilibrio que se atrevió a romper de forma emergente y es probable que alguno de ellos postergue sus propias necesidades en función de ese equilibrio.

Los profesionales que han tratado sobre el tema, han observado la forma en que un miembro familiar es afectado, repercutiendo esto en el resto de la familia. De esta forma el modo de apoyo y el refuerzo del seno familiar, potencian para en tanto en cuanto la recuperación de las personas con discapacidad. Estos son dos elementos, que al ser establecidos sientan un precedente para la rehabilitación.

Para tratar la problemática, en casos de la discapacidad manifiestan que lo primero es proyectarse a trabajar con más de una persona en la sesión, para que se pueda dar una interacción más amplia.

El profesional, antes de tratar estos casos deberá adquirir la suficiente capacitación y tener experiencia y una vasta agudeza para que se encuentre en la capacidad de saciar las demandas de quienes interactúan, y se sientan eficazmente apoyados.

Por otro lado, al trabajar en terapia con las familias en las que hay personas con discapacidad, se debe considerar hacer uso de un soporte técnico como la supervisión, el equipo reflexivo, las videograbaciones y coterapias.

La forma en que se debe emprender el trato hacia las personas con discapacidad está sujeta a un análisis que considera el sistema en su modo global. “Una perspectiva sistémica implica tomar en cuenta distintas áreas y



niveles, entender las características de las discapacidad así como las derivadas de la misma; las necesidades educativas como un todo” (Minuchin, 2009).

Un tratamiento que busque un afincamiento efectivo, debe procurar generar una autonomía en el individuo que padece el problema, en este caso una investigación desarrollada por Berger, establece que “lo que frena la autonomía en el individuo es un pobre y precario proceso de individualización, determinado por una estructura familiar rígida y reforzada, en muchos casos, por aspectos similares en el sistema escolar” (Berger, Autonomía en pacientes con retraso mental: un abordaje, 2004).

Para la terapia un aspecto importante que hay que considerar es “el momento evolutivo” de la familia. A modo de ejemplo, en el caso de un niño con daño cerebral, es clave considerar el momento evolutivo del paciente y de la familia en su conjunto; es decir, el contexto en el que se desarrolla su status. Si el hecho acaeciera en un niño recién nacido, probablemente deberá pasar más tiempo en el hospital, lo que deviene en un desapego de sus padres y por lo tanto en una alteración emocional. A un niño de nivel preescolar, tal vez lo limite en sus rutinas y comience a disminuir su proyección de éxito académico. En un escolar que ya genera consciencia y puede ya establecer su “status” en la sociedad, puede ver como “muy precaria” su situación y puede generar conflictos de conducta, probablemente en los años posteriores se irá acentuando.

Otro elemento que se debe agregar para proyectar este argumento, es esa “ruptura”, que irrumpe en lo cotidiano; entonces, la forma en que una discapacidad puede ser tratada, está sujeta a asimilar y suavizar los efectos provocados por hechos abruptos e inconsecuentes, que comienzan a tomar protagonismo y a ocupar espacios que apriori eran propiedad familiar.

Es indispensable trabajar estructuralmente en esta realidad, para poder planificar las intervenciones; es decir, no es solo cuestión de trabajar con la familia sino que se lo deberá hacer conjuntamente con los otros profesionales que la tratan. Además se debe saber las características y demandas del contexto en el que se



hace la intervención, no es lo mismo trabajar en una ONG, en un centro de salud, o un consultorio privado; pues en cada uno se establece un régimen y política de trabajo que involucra limitaciones o exigencias al desarrollo del trabajo.

Existen familias con comportamientos tales como, hermetismo y aislamiento. La destrucción de las jerarquías también un elemento importante que acontece, en este caso la persona con discapacidad gana un protagonismo extremo o simplemente es desatendido, lo cual provoca dos extremos perjudiciales. A más de ello el sistema se convierte en monótono y rígido, pues se cierra a la posibilidad de cambio que cada individuo pueda presentar, lo que hace que todos los que forman parte del mismo se estanquen en una etapa y no prosigan con su normal desenvolvimiento.

De las experiencias recogidas en los estudios hay que tomar en cuenta que las familias “rígidas”, tienden a convertir al integrante con discapacidad en un depositario de todo lo negativo que pueda ocurrirle a la familia, así como en una especie de chivo expiatorio listo para ser usado a conveniencia por otros.

De acuerdo a las experiencias recogidas, manifiestan que es importante trabajar bajo algunos principios, así:

## **6.1 PRINCIPIO DE PARTICIPACIÓN SOCIAL**

La tendencia de la participación pública ha influido en la reivindicación de los recursos y capacidades de la sociedad, así tenemos ejemplos como gestión de las réplicas a las privaciones sociales, y prevención de situaciones extremas de conflicto, etc.

De esta primicia se basa lo trascendental del núcleo familiar en réplica a dichas carestías, con tendencia a la prevención de situaciones de conflicto. Por lo que partiendo del análisis intrafamiliar, se tendrá que desde la acción social reforzar por intermedio de mecanismos, de acuerdo al origen desde donde provengan las observaciones, para poder ejercer acciones constructivas en bien de este núcleo.



## **6.2 PRINCIPIO DE NORMALIZACIÓN**

Finalmente, se debe analizar esa coparticipación entre los procesos de adaptación del individuo a la enfermedad crónica, en el presente estudio, a la discapacidad y los procesos de asimilación que tiene la familia, pues una familia que responda de modo positivo permitirá la evolución positiva del paciente.

## **6.3 PRINCIPIO DE INTEGRACIÓN**

Establece claramente que no se impida a las personas desarrollar su vida junto a los suyos, el conglomerado social en donde viven, es decir la comunidad; además que los servicios que presta dicho conglomerado social no sea discriminado para las personas que sufren algún infortunio de su salud, su capacidad orgánica, o a otra tipo de quebranto en su persona.

La adaptación propone incorporar a un tipo de adaptación “nueva” pero armonizada, incluso simbiótica al sistema bio psico socio-económico de los discriminados, que haya un engranaje plácido con el entorno marginante, y sean un solo cuerpo, una sola voz, un solo espíritu, para poder proclamar la razón del buen vivir

## **6.4 PRINCIPIO DE RESPETO Y PROMOCIÓN DE LA DIVERSIDAD Y DIFERENCIA**

Según este principio, que debe ser continuación de los anteriores, donde la sociedad-mundo tengan los mismos derechos, se disfrute de una misma cultura, se goce de la misma ternura y comprensión; pero que esta cuna no pase a lo extremo, es decir que tenga un mismo patrón, un mismo molde, sino que sea todo lo contrario en lo concerniente a los valores, comportamiento, conductas e incluso propuestas bajo un respeto mutuo, que encaminen en bien del desarrollo local y marginal.

## **6.5 PRINCIPIO DE COMPETENCIA**



Integrando los principios anteriores nos llevara por un sendero donde se dará respuesta a todos los interrogantes, que por más difíciles que sean tendrán su correcta y englobada respuesta. Pero lo que es más, estas interrogantes conceptualizadas, definidas y sistematizadas, darán luz verde para satisfacer las necesidades, pero donde ese único cuerpo llamado sociedad, no perdiera su horizonte, porque dentro de esta, está inmiscuida todo tipo de ser humano, dando una homogeneidad perfecta, como que somos creados por un solo dios.

## **7. LAS DISCAPACIDADES**

Todas las personas en algún momento de su vida están propensas a sufrir una discapacidad, a continuación algunas definiciones de discapacidad:

“Es cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano”. (Gobierno del Estado de Nuevo León, México, 2012).(Nuevo León Unido, 2012).

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.(OMS, 2011)

Por consiguiente, la discapacidad “es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive”. (OMS, 2011)

De acuerdo a la nueva ley de discapacidades, publicada en el Registro Oficial el 25 de septiembre de 2012 (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012), considera “persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias, físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que le hubiere originado, ve restringida de manera permanente su



capacidad biológica, sociológica y asociativa para ejercer una o más actividades de la vida diaria”

Para que una persona sea considerada con discapacidad, el problema que le afecta tiene que ser permanente. Es importante hacer una diferenciación: en algunos casos el problema es temporal, por medio de tratamiento o cirugía la persona recobra su condición normal, por lo que en este caso vendría a ser una deficiencia.

La nueva Ley de Discapacidades hace una diferenciación de la discapacidad y la condición discapacitante:

Una persona con deficiencia o condición discapacitante “es toda aquella que presenta disminución o supresión temporal de alguna de sus capacidades físicas, sensoriales o intelectuales manifestándose en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse, oír o ver, comunicarse, o integrarse a las actividades esenciales de la vida diaria limitando el desempeño de sus capacidades; y, en consecuencia el goce y ejercicio pleno de sus derechos”.(Asamblea Nacional del Ecuador, 2012)

En el Ecuador para que a una persona sea considerada con discapacidad, debe ser calificada como tal, por un equipo calificador, capacitados y reconocidos para esta actividad por el Consejo Nacional de Discapacidades.

### **7.1 DISCAPACIDAD INESPERADA:**

Todas las personas anhelan poseer siempre bienestar, armonía en todos los aspectos, tanto en el físico, psicológico, sensorial, realizarlas actividades de la vida diaria; pero de forma inadvertida llegan a adquirir una discapacidad, como producto de un accidente o enfermedad.

Esta situación crea conflictos de gran magnitud no solamente en el individuo que la padece sino a la familia en general, deviene la crisis en el ambiente familiar, hay que aprender a vivir con la discapacidad; se generan desequilibrios en las





relaciones entre sus miembros, menor cantidad de ingresos y aumento de los egresos; la mayoría de las familias construyen sus viviendas sin la previsión de que en algún momento pueda habitar una persona con discapacidad, por lo que les toca realizar cambios en su estructura.

## **7.2 TIPOS DE DISCAPACIDAD**

Existen los siguientes tipos de Discapacidad: “física, psíquica, sensorial (visual, auditiva, lenguaje) e intelectual” (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España, 1999).

Cada uno de los tipos puede manifestarse en distintos grados y una persona puede tener varios tipos de discapacidades simultáneamente, con lo que existe un amplio abanico de personas con funcionalidad diversa.

### **7.2.1 DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

Una persona con discapacidad intelectual se considera a quien tiene un funcionamiento intelectual inferior al promedio, junto con limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes habilidades adaptativas. Comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo.

El nivel de afectación puede ser leve, moderado, severo o profundo.

La familia y la sociedad están llamadas a tener una convivencia armónica con estas personas, para lo cual se presentan ciertas sugerencias prácticas:

- Hay que ser naturales, sencillos.
- No hay que tener miedo, o dirigirse con burla.
- Responder a las preguntas asegurándose de que ha comprendido.
- Tener paciencia, sus reacciones suelen ser lentas y pueden tardar en comprender lo que se dice.



- Entrar en confianza con la persona.
- Hay que limitar la ayuda a lo necesario, procurando que se desenvuelva sola en el resto de las actividades.
- Facilitar su relación con otras personas.

## **7.2.2 DISCAPACIDAD PSICOLÓGICA**

De acuerdo a otro criterio, es la reunión de síntomas identificables que interfieren en el desarrollo personal, laboral y social de manera diferente en intensidad y duración (Moreno, 2000). Existen grandes grupos clasificados en los sistemas universalmente aceptados CIE-10-DSM-IV: trastornos mentales orgánicos, esquizofrenias, trastornos psicóticos, trastornos del estado de ánimo, trastornos de ansiedad, adaptativos y somatomorfos, disociativos y de personalidad.

Sugerencias:

- ✓ Sea amigable y dialogar con la persona.
- ✓ Demostrar interés.
- ✓ Tomar un tiempo para escuchar lo que dice.
- ✓ Dirigirse lenta y claramente al hablar.
- ✓ Evitar situaciones que puedan generar violencia, como discusiones o críticas.
- ✓ Tratar de comprender su situación, facilitando siempre su participación en todas las actividades

## **7.2.3 DISCAPACIDAD FÍSICA**

Se considera persona con discapacidad física a “toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas o sensoriales con independencia de la causa que hubiere originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica para ejecutar una o más actividades esenciales de la vida diaria” (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España, 1999).



“La discapacidad física se puede definir como una desventaja, resultante de una imposibilidad que limita o impide el desempeño motor de la persona afectada. Esto significa que las partes afectadas son los brazos y/o las piernas”(Telecentrosparatodos, 2012)

Algunas personas por su discapacidad física no están en capacidad de caminar por lo que necesitan el uso de una silla de ruedas, en estos casos, se otorgan las siguientes recomendaciones:

- ✓ Hablar directamente con la persona en silla de ruedas y no con su acompañante.
- ✓ Situarse de frente y a la misma altura (de ser posible sentados).
- ✓ No empujar la silla sin decírselo.
- ✓ No levantar la silla por él apoya brazos.
- ✓ Verificar la posición de los pies en las piseras.
- ✓ Fijarse que la ropa y frazadas no queden atrapadas en las ruedas.
- ✓ Para pasar un obstáculo o gradas, inclinar la silla hacia atrás y descenderla por sus ruedas traseras.
- ✓ Si se desconoce el manejo de la silla de ruedas, preguntar al usuario cómo hacerlo.

En el caso de usar muletas o prótesis

Puede que tenga amputación, debilidad muscular o limitación articular en brazos y/o piernas.

Para ayudar:

- ✓ Sincronizar el paso de los dos.
- ✓ Evitar que sea empujado.
- ✓ Ayudar si hay que transportar objetos o paquetes.
- ✓ No separar a la persona de sus muletas.



- ✓ No apurar a la persona.
- ✓ Si usa prótesis no fijar su mirada en ella.

#### **7.2.4 DISCAPACIDAD AUDITIVA**

Personas con discapacidad auditiva son aquellas que presentan una disminución importante o total de la audición.

El oído es el órgano receptor de las ondas sonoras que se transmiten a los centros cerebrales y asegura la función del equilibrio. El oído posee tres sectores: oído externo, medio e interno. El oído interno tiene órganos auditivos y no auditivos. La cóclea es el órgano auditivo dedicado a la audición, y el aparato vestibular es el órgano no auditivo dedicado a la postura y equilibrio, tono muscular y orientación espacial.

Los nervios vestibulares “controlan los movimientos de los ojos y muchas otras funciones relativas a los movimientos intencionales y coordinados”. (Moreno, 2000)

A continuación se describe algunos consejos prácticos para el trato a las personas con discapacidad auditiva:

- ✓ Utilizar métodos de comunicación adecuados.
- ✓ Ubicarse delante de la persona con el rostro iluminado.
- ✓ Utilizar el lenguaje corporal y la gesticulación.
- ✓ Hablar despacio, con claridad. Utilizar palabras sencillas y fáciles de leer en los labios.
- ✓ Evitar la charla si la persona se encuentra de espaldas.
- ✓ Verificar que ha comprendido lo que se trata de comunicar.
- ✓ No aparentar haber comprendido si no es así.
- ✓ Si se tiene dificultad escribir lo que se quiere decir.
- ✓ Mostrar naturalidad y reforzar la confianza.
- ✓ Evitar una atención innecesaria debido al problema de audición.



- ✓ Las personas sordas utilizan “lenguaje de señas” por lo que es necesaria la intervención de un intérprete, prioritariamente en eventos, conferencias y otros trámites legales, acceso a la educación, etc.

### **7.2.5 DISCAPACIDAD VISUAL**

El aparato de la visión es el encargado de recibir las impresiones luminosas provenientes del exterior y transmitir las al cerebro a través de las vías ópticas.

El órgano receptor es el ojo. Cuando alguna de las partes constitutivas del órgano de la visión no funciona adecuadamente e interfiere en el pasaje de las impresiones luminosas en su camino hacia el cerebro, se produce una disminución visual.

Una persona con discapacidad o deficiencia visual puede hacer todo si se le proporciona puntos de referencia que tienen los videntes tales como:

- ✓ Identificarse inmediatamente.
- ✓ Ofrecer su ayuda si ve que vacila, o bien si usted observa algún obstáculo.
- ✓ Ofrecer el brazo, no tome el de la persona que se quiere ayudar.
- ✓ Caminar ligeramente por delante.
- ✓ Si se le ofrece o indica alguna cosa, decir de qué se trata.
- ✓ Informar en qué lugar exacto se encuentra lo indicado.
- ✓ Utilizar frases como: izquierda, derecha, adelante, atrás.
- ✓ Si es necesario, se debe tomar su mano y hacerle palpar el objeto.
- ✓ Describir verbalmente escenarios.
- ✓ No dejar sola a la persona sin advertírselo antes.
- ✓ Dentro del hogar, trabajo, centro de estudios u otros, evitar dejar obstáculos por el camino.
- ✓ En el hogar cuando se mueva o cambie muebles de lugar, informar a la persona.
- ✓ No colocar en el suelo alfombras o tapetes pequeños, evitar los deslizamientos.



- ✓ Los objetos que utiliza dejarlos siempre en el mismo lugar.
- ✓ Es aconsejable mantener las puertas o ventanas, totalmente cerradas o completamente abiertas.
- ✓ Para personas con discapacidad visual parcial
- ✓ Pintar o pegar cinta luminosa en cerraduras, enchufes, interruptores de luz, etc.
- ✓ Adquirir un teléfono con números grandes y oscuros.
- ✓ Poner colores brillantes en baños, bordes de escaleras, puertas y ventanas.
- ✓ Utilizar vajilla de acabados llanos, sin textura ni diseño.
- ✓ Por seguridad, de preferencia usar encendedor y no fósforos.
- ✓ Enseñar a identificar el valor del dinero por el color y tamaño.
- ✓ El bastón blanco (de ubicación espacial), debe ser igual a la distancia entre el pecho de la persona y el suelo.
- ✓ Para la escritura se debe usar papel blanco.

#### **7.2.6 DISCAPACIDAD DEL LENGUAJE**

Se considera a una persona con discapacidad cuando no puede hablar ya sea derivada de una sordera congénita o adquirida al momento de nacer, también puede ser causada por algún problema en su fisiología o anatomía; o también cuando existen “Limitaciones y problemas para hablar o transmitir un significado entendible. Del total de la población con discapacidad”, (Movimiento Congruencia)

- ✓ Escuchar con atención.
- ✓ Tener presente que el ritmo y la pronunciación son distintos a lo acostumbrado.
- ✓ Si no se entiende lo que expresa, hay que hacerlo saber para que la persona con discapacidad pueda utilizar otra manera de comunicar lo que desea.
- ✓ Ser paciente.
- ✓ Comportarse con naturalidad.

#### **7.3 GRADOS DE DISCAPACIDAD**



Según el VM de España (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España, 1999), existe:

#### **7.3.1 GRADO 1: DISCAPACIDAD NULA:**

Los síntomas, signos o secuelas, de existir, son mínimos y no justifican una disminución de la capacidad de la persona para realizar las actividades de la vida diaria.

#### **7.3.2 GRADO 2: DISCAPACIDAD LEVE:**

Los síntomas, signos o secuelas existen y justifican alguna dificultad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, pero son compatibles con la práctica totalidad de las mismas. Porcentualmente va desde el 1% al 24%

#### **7.3.3 GRADO 3 DISCAPACIDAD MODERADA:**

Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar algunas actividades de la vida diaria, siendo independiente en las actividades de auto cuidado. A estas personas por el momento se les otorga un carné de discapacidad que porcentualmente va desde el 25% a 49% de discapacidad.

#### **7.3.4 GRADO 4. DISCAPACIDAD GRAVE**

Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las AVD, pudiendo estar afectada algunas de las actividades de auto cuidado, Dentro de la calificación porcentual, se les da un valor del 50% al 70%.

#### **7.3.5 GRADO 5: DISCAPACIDAD MUY GRAVE, PROFUNDA O SEVERA:**

Los síntomas, signos o secuelas imposibilitan la realización de las actividades de la vida diaria, el porcentaje va desde el 71% en adelante.



#### **7.4 DEL SUBSISTEMA NACIONAL PARA LA CALIFICACIÓN DE LA DISCAPACIDAD.**

Una persona para que sea legalmente reconocida como persona con discapacidad y goce de sus derechos y beneficios debe contar con su respectiva credencial (carné de discapacidad).

En el país se perciben los cambios que están generando las entidades estatales a causa de las decisiones políticas del actual régimen. El ámbito de las discapacidades también está experimentando estas transformaciones basadas sobre todo en la Nueva Ley Orgánica de Discapacidades, promulgada el 25 de septiembre del 2012, por lo que en la actualidad se encuentran en un proceso de transición; en este contexto es importante señalar como se está llevando actualmente el proceso de calificación y carnetización de una persona con discapacidad.

La persona que ha nacido o adquirido una discapacidad debe acercarse a las diferentes unidades de calificación que existe en las diversas instituciones del país; de manera especial en los hospitales públicos, centros de salud del Ministerio de Salud Pública, Seguro Social, ISSFA, ISSPOL, Ministerio de Inclusión Económica y Social o las cuatro unidades de calificación que el CONADIS de forma transitoria mantiene en las cuatro provincias más pobladas del país (Guayas, Pichincha, Manabí y Azuay).

En caso de ser la discapacidad observable basta con la presencia de la persona, con su cédula de identidad; de no poder apreciar a simple vista la persona deberá llevar los certificados que acrediten dicho estado, es el caso de exámenes visuales, auditivos, placas, certificados de los especialistas, etc.





Luego de que la persona ha obtenido el certificado único de calificaciones, deberá acudir a las oficinas del CONADIS, que están situadas en todas las cabeceras cantonales del país, llevando la certificación, copia de cédula y dos fotos tamaño carne, en donde el funcionario que le atiende, ingresará los datos a una base que mantiene el Consejo Nacional de Discapacidades, luego extenderá el respectivo carné, documento que le permitirá ejercer sus derechos de acuerdo a la Ley.

En el caso del Azuay y particularmente del cantón Cuenca, el CONADIS, cuenta con un equipo calificador lo que ha facilitado a las personas con discapacidad una atención rápida para calificar como también para extender su carné de discapacidad.

## **7.5 CALIFICACIÓN DE DISCAPACIDADES**

A lo largo de estos años se han utilizado algunas Tablas de calificación; pero la que está vigente en nuestro país desde el año 2003 es la Tabla española (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España, 1999), instrumento que es utilizado en varios países del mundo porque se basa en estudios científicos de muchos años, para determinar si una persona tiene discapacidad y considera a la persona no solamente como ente biológica o psicológica sino que considera como un ser bio-psico- social y del entorno

Por tal razón no es un solo profesional (médico o psicólogo) que determina la discapacidad sino un equipo calificador que está integrado por un médico, psicólogo y un (a) trabajador (a) social. En el caso del profesional de trabajo social analiza las situación: familiar, cultural, económico, laboral y entorno, y en base al análisis de estos factores puede incrementar entre 1% a 15% más de lo que determinen los otros profesionales.

En el caso de una persona que tenga multidiscapacidades, estas se combinan de acuerdo a las diferentes tablas que presenta el manual de calificaciones.

El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España (1999) establece:



La Valoración de la discapacidad es expresada en porcentaje, un carne de discapacidad se expide con un mínimo del 30%, siendo esta una discapacidad moderada, la misma que varía de entre el 30% al 49%; del 50% al 70 % se considera una discapacidad grave y desde el 71% en adelante constituye una discapacidad profunda o muy grave.

## **7.6 ORIGEN Y CAUSAS DE LA DISCAPACIDAD**

Las discapacidades pueden ser de origen prenatal, perinatal y posnatal

### **7.6.1 ORIGEN PRENATALES**

- La discapacidad prenatal puede ser genética, se origina a causa de alternaciones genéticas o cuando los gametos pueden transmitir una información alterada, cuyo producto puede producir retraso mental, mal formaciones físicas, entre otras.(EcuRed, 2012).
- Consumo de ciertas medicinas por parte de la madre, no administradas por un médico, en determinado tiempo de gestación.
  - Radiaciones
  - Infecciones
  - Consumo de alcohol y drogas en la gestación.
  - Toxoplasmosis.

### **7.6.2 ORIGEN PERINATAL**

Durante el nacimiento hay riesgos de que el niño pueda adquirir una discapacidad, sobre todo la de tipo intelectual producido por asfixia, posiblemente nazca enrollado el cordón umbilical en su cuello; la utilización de auxiliares que dañan al bebe, puede tomar el líquido amniótico, no contar con un profesional en la labor de parto, etc.

### **7.6.3 ORIGEN POSNATAL**



Todas las personas estamos sujetas a adquirir algún tipo de discapacidad en cualquier época de nuestra vida ya sea por enfermedades, presión alta, la misma que puede ocasionar un infarto cerebral, infarto cerebro vascular; diabetes, la que puede producir ceguera, amputación de miembros; insuficiencia renal, artritis sistémica, hernias discales, párkinson, epilepsia, etc.

Se puede también adquirir las discapacidades por accidentes: automovilísticos, trabajo, domésticos, caídas aparatosas, golpes fuertes, disparos, consumo de sustancias tóxicas, consumo de alcohol y drogas, asfixia, etc.,

En la provincia del Azuay hasta noviembre del 2012 (CONADIS, 2012), 24.638 de personas están ingresadas en el sistema del Consejo Nacional de Discapacidades, de las cuales 19.019, tienen discapacidad adquirida, de estas personas el 75% de la población con discapacidad pertenece al cantón Cuenca y sus parroquias rurales.

## **7.7 LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

La familia con un miembro con discapacidad no se tiene por qué diferenciar en muchos aspectos de la familia que no tiene un miembro con discapacidad. Es decir, se comete un grave error al atribuir a la presencia de un miembro con discapacidad, todas las características o fenómenos de la familia. La alerta ante las imágenes estereotipadas no parece ociosa cuando tras una investigación sobre lo publicado en los últimos 20 años se concluye que "muchos investigadores escriben todavía en un tono negativo acerca del ajuste familiar" (Glidden & Johnson, 1999)

### **7.7.1 TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA**

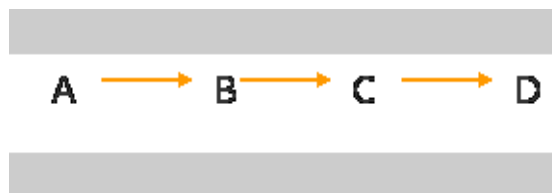
El modelo sistémico concibe a la familia como un sistema en el que el estado de cada miembro está determinado por el estado de cada uno de los demás miembros que lo configuran. Aplicada a la terapia familiar, el cambio de un miembro del sistema afecta a los otros, puesto que sus acciones están



interconectadas e interactúan entre ellas. Esta situación da funcionamiento al sistema sin que por ello deban ser "reducibles a la suma de sus elementos constituyentes" (Feixas & Miró, 1993) Por ejemplo, un evento de discapacidad prematura de un hijo puede desequilibrar las relaciones entre sus padres si el hijo cumplía la función de mediador en los conflictos que se producían entre ellos.

El modelo o enfoque sistémico, constituye una verdadera revolución en el campo de la psicoterapia porque algunos conceptos utilizados cambiaron radicalmente, por ejemplo el concepto de causalidad: antes, cualquier explicación de un fenómeno psicológico se hacía según una causalidad lineal, es decir que un acontecimiento A determinaba un acontecimiento B y este a su vez otro C, así sucesivamente del pasado al presente, tal como se observa en la Imagen (Vea Imagen 1).

#### IMAGEN 1



(Tandem, 2013)

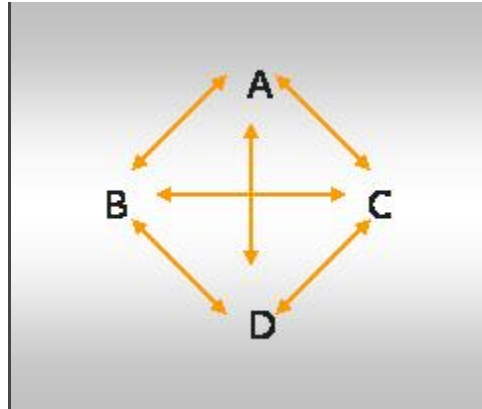
Es por ello que se sostenía que solo la comprensión del pasado podría llevar a la comprensión y modificación del presente.

La terapia familiar sistémica es un modelo alternativo de entender los problemas humanos. Modifica el concepto de causalidad lineal por el de causalidad circular, lo que quiere decir que un individuo desde el punto de vista sistémico, es una entidad que interactúa dentro de un sistema de relaciones donde se intercambia información y donde existe una influencia recíproca.

Entonces, la Imagen anterior quedaría de la siguiente manera (Vea Imagen 2):



## IMAGEN 2



(Tandem, 2013)

Toda persona se encuentra dentro de un sistema junto a otras personas que no son simples emisores de información sino que están en un proceso continuo de influencia. En esto, que significa proceso circular, no existe ni un comienzo ni un final sino un sistema de influencias recíprocas.

De esta manera el análisis de la persona se realiza en función de su relación con los demás, se pasa del análisis del pasado al estudio de la relación presente, del porqué del problema al qué y al cómo.

Esta concepción de la terapia se caracteriza también por realizar las sesiones en un espacio familiar donde participa –como en nuestro ejemplo–, no solo el miembro sintomático (persona con discapacidad) sino todos aquellos que conviven con él.

Una de las mayores innovaciones que esto supone, es que el terapeuta que familiar, se sitúa detrás de un espejo unidireccional de modo que observa a la familia sin ser visto.

Otro aspecto de esta modalidad de terapia es la grabación en video de la sesión, lo que permite tener el material real y objetivo para un análisis posterior.



Actualmente, existen distintas modalidades de terapia que surgen de la concepción sistémica de la terapia familiar, pero originalmente apareció del encuentro entre la escuela estructural que se enfoca después de estas líneas.

Un adelanto de esta escuela: la escuela estructural se caracteriza por centrarse en la estructura de la familia, lo que se intenta observar es cómo una familia está organizada.

En cambio los estructuralistas, que se analizan más adelante, se fijan más en el patrón interaccional que en el síntoma. El síntoma se explica como una respuesta de defensa, todos los organismos cuando se ven sometidos a determinadas circunstancias reaccionan adaptándose al cambio, y estas conductas de adaptación pueden llegar a ser síntomas.

El cambio se produce cuando una situación es desequilibrada, debido a que la tendencia del sistema es a volver a equilibrarse, lo que técnicamente se denomina homeostasis, la nueva situación generada será, distinta de la anterior.

Un concepto importante del enfoque estructural es el de los límites entre los diversos subsistemas que existen en una misma familia, como son el subsistema parental formado por los padres, el subsistema filial compuesto por sus hijos, o como la formada por la madre y un hijo.

Para que el funcionamiento familiar sea adecuado, los límites de los subsistemas deben ser claros. Así, el "subsistema conyugal" tendrá límites cerrados para proteger la intimidad de la pareja. El "subsistema parental" tendrá límites claros entre él y los niños, permitiendo el acceso necesario entre ambos subsistemas.

Es posible considerar a todas las familias como pertenecientes a algún punto situado entre un "continuum" cuyos polos son los dos extremos de límites difusos (familias aglutinadas), y de límites rígidos (familias desligadas).

### **7.7.2 LA FAMILIA DESDE LA ÓPTICA SISTÉMICA**



La Terapia Familiar Sistémica es un proceso de acompañamiento a las personas en sus dificultades para encontrar alternativas a las mismas. Esta forma de trabajo psicoterapéutico requiere la “adopción de una nueva manera de ver el mundo y lo que sucede en él, a través de la integración del enfoque sistémico” (Ortiz, 2000). El camino hasta llegar a esta forma de acompañamiento ha sido muy largo y ha requerido la confluencia de algunos elementos conceptuales, como se verá más adelante. Sin embargo, la psicoterapia en general, tiene raíces que van más allá de lo que se puede ver hoy y en este recorrido se pueden encontrar no solo variados sistemas conceptuales que hoy viven y conviven en el quehacer de los psicoterapeutas, sino que también se debe recordar que estos sistemas conceptuales se refieren o tiene relación con el contexto en el cual se han desarrollado

Un sistema es un conjunto de elementos en interacción dinámica. En un sistema cada elemento está determinado por el estado de cada uno de los demás que lo configuran. El ejemplo más frecuente son los sistemas en la naturaleza: desde una célula hasta una galaxia. Pero entre estos ejemplos, la familia es el caso que compete a esta tesis. Esto se sustenta en el planteamiento de Feixas y Miró.

Este autor considera que la familia se puede concebir como “un sistema abierto organizacionalmente, separado del exterior por sus fronteras y estructuralmente compuesto por subsistemas demarcados por límites con diferentes grados de permeabilidad y con diversas formas de jerarquización interna entre ellos” (Feixas & Miró, 1993): 67. Los miembros del sistema familiar organizan y regulan su interacción mediante procesos comunicativos digitales y analógicos, que definen relaciones de simetría y/o complementariedad. Dicha organización se caracteriza “por las propiedades de totalidad o no sumatividad, por patrones de circularidad, y por el principio de equifinalidad” (Ibídem, 1993: 275).

### **7.7.3 LA INTERVENCIÓN SISTÉMICA**

Se centra en este punto de la tesis, con dos temas que distinguen a la Terapia Familiar Sistémica- TFS, de otras terapias. El primero de los temas que se hace



referencia es la consideración de la mente no como producto de un sistema nervioso contenido en un organismo sino como conjunto de pautas de organización y autorregulación de cualquier sistema. En este sentido la mente no es ni mucho menos inmanente al individuo sino un proceso distribuido social y ecológicamente. Para aclarar el concepto se analiza un ejemplo.

Considérese un hombre que derriba un árbol con un hacha. Cada golpe del hacha es modificado o corregido de acuerdo con la hendidura que ha dejado el golpe anterior. Este proceso autocorrectivo (o sea mental) es llevado a cabo por un sistema total: árbol-ojos-cerebro-músculo-hacha-golpe-árbol, y este sistema total es el que tiene características de mente inmanente.

La aplicación más directa e innovadora de este principio a la terapia familiar consiste en desplazar el interés de las teorías psicológicas tradicionales del individuo al sistema; de lo intrapsíquico a lo interpersonal. El foco de la intervención sistémica, tanto si en la sesión está presente toda la familia como si sólo se cita a un miembro, ya no es el individuo como supuesta "fuente" de la patología, sino las características de la organización del sistema en el que el motivo de demanda tiene sentido.

Esta visión de la mente como proceso socialmente distribuido, junto con el interés terapéutico por los elementos propios de las interacciones del sistema familiar, distinguen a la TFS de otras terapias familiares en las que, cuando se analiza la acción del terapeuta, queda claro que la presencia del resto de miembros del sistema familiar sólo sirve como "apoyo" al tratamiento del paciente identificado. Lo cual resulta un aspecto fundamental en la intervención en TFS, puesto que toda acción terapéutica que no se interese por las pautas de interacción no debería considerarse sistémica dado que se limita a un intento de hacer terapia individual en presencia de otros miembros de la familia.

También está en contraposición a la causalidad lineal, por ejemplo: "el problema de esta familia es que la madre es demasiado estricta con su hija". Aquí, el basar la terapia en un planteamiento así implica intentar modificar la conducta de un





solo miembro del sistema como si dicha conducta no estuviera conectada con la de los demás. Lo más probable es que la actitud de la madre sea un mensaje para algún otro miembro de la familia y, a su vez, una respuesta a los mensajes que recibe de ellos. En este sentido, el intento de modificar una situación circular de forma lineal puede incluso resultar contraproducente, dado que el terapeuta no tiene en cuenta cómo podría afectar su acción a niveles ecosistémicos de mayor complejidad.

El segundo tema de interés al que se hace referencia es la consideración de la interacción como fuente de información, y por tanto como forma de comunicación. Esta noción llevó a la TFS a desvincularse de aquellas teorías psicológicas que seguían postulando explicaciones energéticas del psiquismo humano, y condujo a la TFS a desinteresarse por las explicaciones causales y centrarse en la pragmática de la interacción familiar, lo que equivale a un salto cualitativo del porqué al cómo. Si bien últimamente se ha dado una recuperación del interés por las "teorías del problema" de los miembros de la familia en TFS en general se ha privilegiado durante años la cuestión de "¿quién hace qué a quién?"

El objetivo último de esta pregunta es llegar a la formulación de una hipótesis sistémica sobre el problema de la familia, hipótesis que debe conectar la conducta de cada miembro con la de todos los demás. El foco de la intervención sistémica será un intento de introducir un cambio significativo en la interacción familiar que haga innecesaria la manifestación sintomática del paciente identificado. El énfasis excesivamente pragmático (en detrimento de la semántica de la comunicación) de esta versión ha llevado a la TFS al callejón sin salida de intentar entender la conducta humana al margen del significado atribuido a ella.

La reivindicación del significado como fundamental para la comprensión de la interacción y la comunicación, junto con el rechazo de conceptos mecanicistas, han representado un punto en contra del pensamiento sistémico.

#### **7.7.4 TERAPIA FAMILIAR DESDE EL MODELO SISTÉMICO**



En su revisión del modelo sistémico aplicado a la terapia familiar, Feixas y Miró lamentan que se haya producido un cierto divorcio entre investigación y práctica psicoterapéutica. A pesar de los buenos propósitos inicialmente, este divorcio es característico de muchas otras formas de psicoterapia. Sin embargo, esto no es obstáculo para que dispongamos de investigaciones de calidad referentes al resultado y al proceso terapéutico en TFS.

La investigación de resultados en TFS se centra actualmente en la cuestión de qué tipo de intervenciones familiares funcionan mejor con qué tipo de problemas clínicos y en qué condiciones. La investigación de procesos, por su parte, se centra en intentar decir qué es terapéutico en la TFS, y cómo se relaciona el proceso de cambio con el resultado de la terapia.

En la investigación sobre los principales modelos psicoterapéuticos, la eficacia global del modelo sistémico, demuestra que las familias tratadas con terapia familiar mejoran más que el 67% de las no tratadas. En este caso, se va a enfocar la terapia familiar aplicada a casos de familias con personas con algún tipo de discapacidad entre sus miembros.

#### **7.7.5 DISCAPACIDAD Y TFS**

La intervención mediante el TFS, en familias con un miembro con discapacidad tiene por objetivo de poder abordar el sufrimiento y la adaptación a los cambios que se producen en dichas familias con la aparición del fenómeno de la discapacidad en algunos casos, forma prematura. Estas familias tienen que hacer un trabajo en relación con una serie de temas que los hemos resumido en:

- Duelo por no tener un hijo sano.
- Manejo de la culpa por ese hijo no sano.
- Aceptación del mismo como individuo.



Además, pueden darse casos en los que los hijos presenten trastornos psiquiátricos o de conducta en los que la familia se enfrenta a situaciones difíciles de manejar y requieran intervención profesional.

La familia debe acudir a consulta con un terapeuta familiar cuando la llegada de este hijo (con discapacidad) supone un conflicto familiar, cuando las relaciones familiares están deterioradas; cuando la familia no sabe cómo manejarse ante esta situación; cuando los padres no pueden manejar los problemas de conducta y comportamiento que el hijo presenta; o cuando el hijo presenta sintomatología que requiera intervención profesional.

## **7.8 TERAPIA FAMILIAR ESTRUCTURAL**

La Terapia Familiar Estructural- TFE, es un método de psicoterapia, que se ocupa de “los problemas de funcionamiento dentro de una familia” (Minuchin, 2009). Los terapeutas familiares estructurales se esfuerzan por ahondar dentro del sistema familiar, con el fin de entender las reglas invisibles que rigen su funcionamiento, el mapa de las relaciones entre los miembros de la familia o entre los subgrupos de la familia, y en última instancia afectar a las relaciones disfuncionales dentro de la familia, haciendo que se establezca en unos patrones más saludables, entonces “la patología no reside en el individuo, sino dentro del sistema familiar” (Minuchin, 2009).

La terapia familiar utiliza, no sólo terminología de sistemas única, sino también un medio de representar diagramáticamente los parámetros clave de la familia. Su atención se centra en la estructura de la familia, incluyendo sus varias subestructuras. En este sentido, Minuchin es un seguidor de la teoría de sistemas y la comunicación, ya que sus estructuras se definen por las transacciones entre los sistemas relacionados entre sí dentro de la familia. Se adhiere a las nociones de la integridad de sistemas y equifinalidad, los cuales son críticos para su noción de cambio. Un rasgo esencial de la terapia familiar estructural es que el terapeuta entra realmente, o se “une” con el sistema familiar como un catalizador que busca



lograr un cambio positivo. La unión con una familia es un objetivo del terapeuta al comienzo de su relación terapéutica con la familia.

El objetivo de la TFE, es reestructurar el sistema en la medida en que la familia lo permita o lo resista, para funcionar de manera efectiva o funcional, competente y cooperativa.

### **7.8.1 CAMBIO ESTRUCTURAL**

La meta de las intervenciones estructurales son: reubicar de los miembros individuales de la familia dentro de sus subsistemas primarios y secundarios, en la perspectiva de que pueden formar alianzas y estructuras nuevas y más sanas.

Para promover el cambio se necesita cuestionar el síntoma, cuestionar la estructura familiar, cuestionar la realidad familiar (o sea la concepción ordenada del mundo que organiza sus percepciones y sus valores).

La meta del cambio estructural tiende a convertir a la familia a una concepción diferente del mundo, que no haga necesario el síntoma, y a una visión de la realidad más flexible y pluralista que admita diversidad de un universo simbólico más complejo.

Son sus objetivos del cambio estructural: 1. cuestionar las normas homeostáticas prevalecientes a fin de. 2. introducir flujo y crisis en el sistema, una inestabilidad que habilitara a las personas para tener conductas y sentimientos diferentes en relación con ellos mismos y con los demás. Y, 3. Desarrollar nuevas rutinas de conducta, o nuevas secuencias constitutivas de las nuevas estructuras sistémicas.

La terapia parte de un análisis del contexto familiar en general y se señalan algunas bases teóricas de aproximación a las discapacidades. Posteriormente se ensaya una aproximación a las trayectorias y necesidades de las familias de personas con discapacidad, para después proponer diferentes tipos de intervención profesional factibles, por ejemplo, desde el marco del movimiento



asociativo: información, orientación, apoyo emocional, formación, asesoría, promoción de la participación y terapia. El objetivo de esta terapia es contribuir a la reflexión e intervención en torno al trabajo con las familias de las personas con discapacidad.

### **7.8.2 ESTRUCTURA DEL SISTEMA FAMILIAR**

Para el estructuralismo, la familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales; la repetición de éstas reglas generan modelos de maneras de relacionarse, cuando y con quien.

La estructura que conserva la familia se mantiene de acuerdo a un equilibrio, en el caso de no desafiar ese equilibrio la situación no cambiará, el trabajo del terapeuta es justamente desafiar ese equilibrio, además el de investigar y ensayar nuevas conductas para los miembros de la familia luego se vuelve a reequilibrar pero en presupuestos más sanos

Para el estructuralismo una familia que se encuentra apropiadamente organizada tiene límites claramente marcados entre sus subsistemas como en el caso del subsistema conyugal, tendrá un límite cerrado para proteger la intimidad de los esposos. El subsistema parental tendrá límites claros con los hijos pero no impenetrables para que los hijos puedan acceder y relacionarse, de igual manera el subsistema hermanos, quienes tendrán sus propias reglas y límites y jerarquías, de esta manera se darán tareas de acuerdo a la edad, sexo y cultura, el estructuralismo también considera al límite entorno que comprende las relaciones de la familia nuclear con la familia extendida, la misma que depende de otros factores como la cultura, la situación socio- económica, entre otros.

Hay conceptos y principios que dentro de la familia se deben guardar, el caso de la jerarquización, los que vinieron antes, están arriba en la jerarquía, los que vinieron después, debajo aunque la prioridad la tienen los pequeños. Los que vinieron antes dan y los que vinieron después toman. El hecho fundamental de este proceso es poder aceptar y tomar (activamente) del padre y de la madre. Un



riesgo habitual en este sentido es que un hijo piense que le da y enseña a alguno de sus padres; o que el hijo quede en el medio de los problemas vinculares de los padres, lo cual le imposibilita tomar de ellos. Tomar significa, tomar los recursos y modelos que ellos tienen para darnos a la hora de ser hombres o mujeres, luego vendrá una diferenciación o síntesis personal. Cuando este acto de tomar no ocurre, el hijo vive intentando diferenciarse de los padres, pero no se da cuenta que en el mismo intento de no ser como ellos, en verdad lo es. Solo tomando de los padres, luego es posible desprenderse de ellos.

La estructura familiar es el conjunto de pautas que determinan cómo se organiza una familia: la jerarquía, los límites y los subsistemas. La familia es sana cuando la jerarquía está depositada en los padres y los límites son claros. La cohesión y la adaptabilidad de una familia se valoran según los límites y la jerarquía. La incongruencia jerárquica es la base de muchos problemas psicopatológicos. Los progenitores que no actúan como padres asumiendo la responsabilidad de establecer las normas o que son permisivos, llevan a sus hijos a hacer de padres. Y cuando a un niño no se le deja actuar como tal, se siente abrumado por un exceso de responsabilidad: se le sobrecarga pronto de tareas adultas y se enfrenta a un complejo dilema por su lealtad a los padres; por satisfacer la necesidad de éstos reprime sus propias necesidades de niño, postergándose así el ritmo de su proceso de crecimiento, impregnándose las relaciones con sentimientos de depresión, cólera o tristeza. Al igual que los límites o reglas que rigen la familia deben ser claros y explícitos, los subsistemas en una familia también tienen que estar claros, porque cuando hay un entrelazamiento consciente o inconsciente entre los sistemas (individual, conyugal, parental y de la familia extensa); surgen conflictos familiares.

La aparición de un problema en la familia, por lo general coincide con algún cambio efectivo o previsto que amenaza con alterar el equilibrio.

Los roles se refieren a la totalidad de expectativas y normas que la familia tiene con respecto a la posición y conducta de un individuo en el sistema. Son usados



continuamente como proceso para ordenar la estructura de relaciones dentro de la familia.

La función de un rol dentro de la estructura familiar viene a constituirse como un proceso para ordenar la estructura de las relaciones dentro de la familia. Rol: papá Función: proveedor.

Las reglas son leyes implícitas impuestas para vivir a la altura de los roles, son acuerdos de relación que prescriben y limitan las conductas de los individuos en el sistema, que al interactuar en secuencias reiterativas destacan las redundancias de las configuraciones familiares. Son la expresión observable de los valores de la familia.

En la estructura familiar resulta evidente que la comunicación es una condición *sine quanon* de la vida humana y del orden social. También es obvio que desde el comienzo de su existencia un ser humano participa en el complejo proceso de adquirir las reglas de comunicación, ignorando casi por completo en qué consiste ese conjunto de reglas, ese proceso de la comunicación humana.

En el campo de la comunicación se enfrentan problemas de interacción sistémica en el más amplio sentido del término. Los problemas de interrelación en las familias en las que existe un miembro con discapacidad inesperada, podrían variar las formas de comunicación presentándose intereses controvertidos, opiniones diferentes, diferencias de percepciones, valores desiguales, divergencia de objetivos o incorporación de nuevas formas de comunicación, etc. Ya que el sentido de la comunicación no es unidireccional sino que es un proceso de interacción.

La investigación se pretende trabajar dentro el enfoque de la teoría sistémica, porque se considera que en el caso de una discapacidad inesperada no solo afecta al individuo que sufre la discapacidad sino a todo el sistema familiar



Iniciemos con la pregunta ¿qué es un sistema? , es algo que está formado por partes que se encuentran interrelacionadas, de forma que una cumple una misión para la otra. Es un conjunto de elementos en interacción dinámica, que relacionados entre sí contribuyen a un determinado objetivo. Cualquier sistema humano busca un equilibrio entre dos fuerzas opuestas: la estabilidad (homeostasis) y el crecimiento (morfogénesis). Ambas fuerzas contribuyen a su permanencia.

## **7.9 INVESTIGACIÓN CUALITATIVA: ENFOQUE ETNOGRÁFICO**

“La investigación cualitativa, consiste en descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones y comportamientos que son observables. Además incorpora lo que los participantes dicen, sus experiencias, actitudes, creencias, pensamientos y reflexiones tal como son expresadas por ellos mismos (Castro, 2010)”.

El método etnográfico tiene como premisa describir y analizar las modalidades de vida de un grupo de personas, cuyo común denominador es que están habituadas a convivir juntas. El método etnográfico sustenta su análisis en establecer a las tradiciones, roles, valores y ambiente; como elementos que se van internalizando de manera paulatina y generan regularidades, las cuales, permiten explicar la conducta individual y de grupo. El método etnográfico tal vez sea uno de los más antiguos acogidos en el rigor científico y que esté encajado en las metodologías cualitativas.

Haciendo una alusión a la raíz etimológica de la palabra, “etnografía es la descripción (grafé), del estilo de vida de un grupo de personas habituadas a vivir juntas (ethnos)”; por lo que el objeto de estudio para un investigador podría ser desde una nación, grupo lingüístico, región; hasta cualquier grupo humano en el que se genere una identidad y cuyas relaciones estén determinadas por la costumbre o por derechos u obligaciones recíprocas.





De tal modo que: una familia, un aula de clase, una fábrica, empresa o centro de salud pueden ser considerados como unidades sociales, que pueden ser analizados etnográficamente; sin embargo no hay que dejar de aclarar que cualquier grupo humano, que esté ligado cultural, étnica o situacionalmente; es susceptible de ser analizado.

El método etnográfico requiere un entrenamiento exhaustivo por parte del investigador quien debe manejar recursos tecnológicos (cinematografía, grabaciones de audio, fotogrametría); y elementos lingüísticos. Una certera y correcta investigación consiste en compartir la vida y las costumbres del grupo que se estudia, es decir debe haber un contacto que luego permita hacer lecturas implícitas, interpretar hechos que se viven y observan.

Entonces con lo analizado el objetivo más inmediato del investigador es ayudar a crear una imagen basada en argumentos reales para en lo posterior contribuir en la comprensión de sectores o grupos más grandes que presentan similares características del grupo que ha sido analizado.

Un proceso de investigación etnográfica acertado, demandará un compromiso de participación del investigador, para poder encajar dentro de la estructura que quiere estudiar. Así el investigador debe generar empatía y confianza para facilitar la recolección de información.

El investigador debe leer entre líneas e interpretar toda forma de comunicación que se genere entre su grupo por tal razón debe ver la forma de interacción social que tengan los individuos entre ellos y con él. Toda forma de comunicación que se genere ( gestos, posturas, mímica, etcétera.); debe ser analizada.

Es menester también establecer un nivel de objetividad, esto depende de un riguroso método en el que las muestras sean elegidas de forma adecuada a más de atender a los elementos descritos anteriormente. Se debe establecer el nivel de validez de la información recolectada y si esta permite hacer “generalizaciones”, para grupos más grandes.



## 8. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN

### 8.1 CATEGORÍA LÍMITES

Según la obra de Salvador Minuchin (Minuchin, 2009), se establece como:

VARIABLE	OBJETIVO	INDICADOR	TÉCNICA	INSTRUMENTO
LÍMITES  "...están constituidos por las reglas que definen quiénes participan y de qué manera lo hacen en la familia...tienen la función de proteger la diferenciación del sistema" (Minuchin, 2009)	Identificar modificaciones, cambios o rupturas en la estructura familiar con la presencia de uno de sus miembros con discapacidad inesperada.	Claros  Difusos  Rígidos	Observación directa  Entrevista a profundidad	Guía formulario  Cuestionario preliminar

#### 8.1.1 PREGUNTAS PARA LA CATEGORÍA LÍMITES:

1. ¿En el hogar se ha establecido un conjunto de reglas de convivencia familiar y social con participación de todos sus miembros.
2. ¿Ha existido alguna alteración en las reglas luego que se produjo la discapacidad en el miembro familiar?
3. ¿La persona con discapacidad se acoge plenamente a las reglas o toma sus decisiones sin previa consulta o aviso?
4. ¿La familia ha tomado el control total de la persona con discapacidad y no le permite realizar libremente sus actividades?



5. ¿Por la presencia de la persona con discapacidad en el ambiente familiar las reglas se han vuelto muy rígidas o muy permisibles?
6. ¿La sanción se da sin acuerdos previos, estos depende del genio o voluntad de las personas que detentan el poder en el hogar?
7. ¿En su familia quienes son los que ponen o imponen las reglas?
8. ¿En muchas familias se ha notado que los hijos o hijas o esposos o esposas asumen otros roles por diferentes circunstancias por ejemplo la madre asume el rol de padre. El hijo menor el rol de hijo mayor...en su caso, Ud. cree que ha sucedido lo mismo en su familia?



**Pregunta 1.** *¿Se han establecido en el hogar un conjunto de reglas de convivencia familiar y social con participación de todos sus miembros?*

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Persona con discapacidad, Manuel :</p> <p>Con mi mujer siempre nos ponemos de acuerdo para todo, desde antes era así. Mis hijos, sólo tienen que acatar las reglas.</p>	<p>Familia 1</p> <p>En esta familia se ponen de acuerdo los esposos al momento de establecer reglas de convivencia familiar</p>	<p>Familia 1</p> <p>Se puede apreciar que no hay acuerdos con los hijos sino imposición de las reglas familiares dictadas por los padres, en forma vertical.</p>
<p>Familia 2</p> <p>Persona con discapacidad, Ángel:</p> <p>Como padres, hemos sido nosotros los que hemos puesto las reglas en el hogar, pero a veces las cosas no salen como se quiere o como se sueña (llora), mi segunda hija metió la pata y tiene una guagua de soltera, para mi es duro.</p>	<p>Familia 2</p> <p>Los esposos establecen reglas de convivencia, pero sienten que no ha surtido efecto por el hecho de que la segunda hija es madre soltera.</p>	<p>Familia 2</p> <p>En esta familia hay una imposición jerárquica de normas familiares: los padres ponen las reglas, los hijos obedecen.</p>
<p>Familia 3</p> <p>Persona con discapacidad, José:</p> <p>Bueno, tanto como reglas familiares... no sé, pero mi papá y mi mamá se ponen de acuerdo en lo más importante</p>	<p>Familia 3</p> <p>José, reconoce que sus padres se ponen de acuerdo en las reglas.</p> <p>Ruth, justifica el castigo físico que recibió su hermana menor porque</p>	<p>Familia 3</p> <p>En esta familia los padres imponen las reglas y los hijos obedecen. Si no lo hacen existe castigo físico.</p> <p>Se nota que desde que José adquirió discapacidad, ha marcado las reglas familiares, que se han</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>para el hogar. Antes era así, ahora también.</p> <p>Ruth (hija): El otro día mi hermana salió para hacer un trabajo y llegó tarde; mi mami le castigó porque a las dos de la tarde es la hora de llegada, ella no tiene que hacer lo que le viene en gana.</p> <p>Madre, Siempre nos ponemos de acuerdo—mi esposo y yo— en imponer las reglas familiares.</p> <p>Familia 4</p> <p>Persona con discapacidad: María.</p> <p>Bueno, los dos (ella y su esposo) solíamos ponernos de acuerdo, como también ya hemos vivido muchos años juntos...</p> <p>Justo: en las mañanas siempre nos estamos poniendo de acuerdo de las cosas que se van hacer en el día.</p> <p>Familia 5</p> <p>Madre: Cuando me quedé con mis hijos teníamos reglas para poder llevar adelante el hogar, imagínese yo sola y mujer, la otra noche no tenía sueño, estaba revisando unos</p>	<p>sus padres “son quienes imponen las reglas y los hijos deben obedecer”.</p> <p>La madre reconoce que ella y su esposo son quienes construyen las reglas, pero que en la actualidad hay desacuerdos debido a dificultades económicas.</p> <p>Familia 4</p> <p>María reconoce que ella y su esposo se ponen de acuerdo en las reglas.</p> <p>Justo manifiesta que todas las mañanas planifican las actividades que realizará cada uno.</p> <p>Familia 5</p> <p>La madre es quien impone las reglas en el hogar, ella se auto cataloga mujer fuerte’.</p>	<p>vuelto más rígidas.</p> <p>Familia 4</p> <p>En esta familia, los esposos se ponen de acuerdo en las reglas en forma consensuada, e incluso existe una planificación diaria de labores.</p> <p>Familia 5</p> <p>Se percibe que en esta familia se practica el matriarcado, existen reglas claras impuestas por la madre. Desde su percepción se nota una fuerte autodisciplina para tener logros sobre todo referentes a la salud.</p>
--	---	--



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>libros y me encontré con uno de los significados de los nombres, mi nombre Matilde, es el nombre más fuerte de todos, entonces pensé con razón que soy así. Debí ponerme dura y aunque ahora mi hogar es solo de los dos, los dos hemos aprendido a vivir con disciplina porque tenemos que cumplir tareas, terapias ejercicios, si no es así no hubiera podido ponerle a mi hijo como está ahora.</p> <p>Familia 6</p> <p>Madre: Le cuento que teníamos una vida muy linda, mi hija era realmente una niña excepcional, muy educada, responsable, muy inteligente, siempre trataba de hacer las cosas de la mejor manera, nosotros como esposos siempre estábamos de acuerdo.</p>	<p>Familia 6</p> <p>En esta familia se hace un recuento de la vida anterior, Gabriela era una hija modelo, los esposos siempre estaban de acuerdo.</p>	<p>Familia 6</p> <p>La madre de Gabriela, quien por las circunstancias derivadas de la discapacidad de su hija es quien pone las reglas del hogar; ella hace referencia a la vida anterior que de acuerdo a su percepción reinaba la armonía</p>
---	--	--



**Pregunta 2:** *¿Ha existido alguna alteración en las reglas, luego que se produjo la discapacidad de un miembro familiar?*

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Persona con discapacidad: Manuel: Claro, los guambras no hacen caso, ellos no observan los horarios y llegan de la escuela a las tres o cuatro de la tarde, no obedecen por más que se les hable (amoneste).</p> <p>La esposa: Lo que pasa es que abusan por cuanto yo a veces me ausento de casa, tengo que ir a jornalear o a los animales. A él (Manuel) no le hacen caso porque está inútil.</p> <p>Familia 2</p> <p>Persona con discapacidad: Ángel: Nada se ha alterado. Mi primera hija da consejos a los hermanos, les dice que se porten bien, que no nos hagan sufrir a nosotros porque suficientes problemas tenemos ya con mi enfermedad (se refiere a su discapacidad).</p>	<p>Familia 1</p> <p>Para Manuel existe alteración en las reglas luego que se produjo discapacidad. Manifiesta que los hijos tardan más de lo debido, en llegar de la escuela.</p> <p>La esposa –que trabaja fuera del hogar- explica que esta situación obedece a que el esposo por su discapacidad ha perdido autoridad y control sobre los hijos.</p> <p>Familia2</p> <p>De acuerdo a los esposos, no hay alteración de las reglas familiares, salvo el embarazo de la segunda hija. En este escenario aparece Gladys, la primera hija, como modelo de comportamiento para sus hermanos, además es la que apoya y</p>	<p>Familia 1</p> <p>Esta familia soporta alteración de las reglas familiares: los niños, al no permanecer la madre en casa y al verle a su padre sin la fuerza física para incorporarse, han roto las reglas establecidas por sus padres.</p> <p>Familia2</p> <p>Hay trastoque de roles más bien, antes que alteración de reglas. En este caso se hace notorio que la primera hija, luego de la discapacidad del padre, asume un rol de jefatura e influye en el cumplimiento de las reglas del hogar.</p>



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>Familia 3</p> <p>Persona con discapacidad: José. Pienso que (la observancia de las reglas) sigue igual, aunque mi mamá siempre ha sido la más dura de carácter, ahora se la ve un poco más tranquila.</p> <p>Ruth. Desde ayer no se sabe nada de mi hermano, ni siquiera ha llamado ni nada, mi mamá está muy preocupada. A pesar de que las reglas se han vuelto un poco más rígidas, pero no funcionan con mi hermano que es varón y mayor de edad, por eso hace lo que quiere.</p> <p>Familia 4</p> <p>Don Justo, esposo de la persona con discapacidad: En cuanto a las reglas creo que no (han variado), más bien el Patricio se ha vuelto más obediente, viene rapidito de la escuela a ver cómo está la mamá.</p> <p>Familia 5</p> <p>Madre: Pasa que mi</p>	<p>da consejos</p> <p>Familia 3</p> <p>De acuerdo con las expresiones de José, los padres continúan con la imposición de las reglas, sobre todo la madre.</p> <p>Ruth la hermana revela que las reglas se han vuelto más rígidas.</p> <p>Familia 4</p> <p>No hay cambio de reglas, todo sigue igual.</p> <p>Familia 5</p>	<p>Familia3</p> <p>La familia está impactada por la forma cómo se suscitó la discapacidad de José, por lo que justifican que se han vuelto más enérgicos en la observancia e imposición de las reglas para lograr un ambiente familiar estable, consistente, explícito y predecible.</p> <p>Familia 4</p> <p>El hijo menor (nieta) ha mejorado la observancia de las normas familiares. El cambio en esta familia se puede calificar de positivo, se ha desarrollado el sentido del apoyo mutuo</p> <p>Familia 5</p> <p>Se puede apreciar que existe</p>
--	---	--





# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>hijo volvió a ser como un bebe, al que me tocaba atenderle: él utilizaba pañal, ahora que ya está mejor, usted no se imagina cómo era antes, se quedó en silla de ruedas, él no contenía la saliva, cuando me iba al hospital la gente me quedaba viendo y yo me sentía mal porque nos hacían sentir como raros, por eso mismo hemos luchado, los dos tenemos que ser disciplinados para seguir mejorando, de lo contrario no tendríamos los resultados que tenemos ahora.</p> <p>Familia 6</p> <p>Madre</p> <p>Antes que (la observancia de las) reglas, nuestra forma de vivir en general cambió rotundamente:</p> <p>fue un cambio radical, de la familia feliz, pasamos a sufrir mucho, mi hija que significaba todo para mí, ella tan linda, radiante y con un futuro prometedor se ha convertido en una criatura que depende totalmente de otra persona para seguir viviendo.</p>	<p>La madre manifiesta acerca de una autodisciplina impuesta para obtener logros.</p> <p>Familia 6</p> <p>La madre siente que hubo un cambio total en el hogar, la hija que era una joven estudiante, pasó a depender totalmente de otra persona, y la relación conyugal se disolvió</p>	<p>mucha responsabilidad y solidaridad con la persona que sufrió la discapacidad y una predisposición para el cumplimiento de reglas.</p> <p>El hijo, al tener total dependencia de terceros, su madre ha tenido que postergar sus necesidades para centrarse en su hijo. A través de su perseverancia ha logrado avances significativos en la salud de Edison.</p> <p>Familia 6</p> <p>En este caso no solo se produce un cambio radical en las reglas familiares sino que la relación de pareja se disuelve por cuanto el esposo no puede soportar la situación provocada por la discapacidad de su hija. Sin llegar a acuerdos, el funcionamiento del hogar, ahora, depende de una sola persona.</p>
--	--	---



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

Obviamente, al no contar con el apoyo de mi esposo, mi vida cambió porque creía que los matrimonios son para las buenas y malas, pero él me dejó cuando más lo necesitaba.		
<b>Pregunta 3:</b> <i>La persona con discapacidad ¿se acoge plenamente a las reglas o toma sus decisiones sin previa consulta o aviso?</i>		

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Todo lo hago consultando con mi mujer. Además, nos comprendemos bien.</p> <p>Familia 2</p> <p>Esposa: Todo conversamos, más bien todo me consulta a mí, es por su estado él no puede moverse sin que le ayuden.</p> <p>Aunque en la comida a veces tenemos un poquito de problema, por su trabajo, que era fuerte, él aprendió a comer bastante, ahora las doctoras me dicen que</p>	<p>Familia 1</p> <p>Manifiesta haber consultado con la esposa para la toma de decisiones, además reconoce que se llevan bien con su esposa.</p> <p>Familia 2</p> <p>La esposa manifiesta que todo tema consulta con su conyugue, menciona que han tenido un poco de problemas en la alimentación porque no se acostumbra a mantener la dieta que demanda su salud.</p>	<p>Familia 1</p> <p>El usuario físicamente depende de otras personas para satisfacer sus necesidades y se acoge plenamente a las reglas, nunca toma sus decisiones sin previa consulta.</p> <p>Familia 2</p> <p>En las condiciones actuales de dependencia total de una tercera persona, al usuario se encuentra obligado a someterse a lo que la familia disponga, principalmente de los designios de la esposa. Por tanto, se evidencia un cambio en el ejercicio roles y de normas familiares.</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>disminuya la cantidad de alimento, que le de frutas, aunque para eso casi no hay dinero, en eso él se reniega, piensa que le mezquino, pero no es así, la verdad es por el bien de él.</p> <p>Familia 3</p> <p>José, Sí yo obedezco todo, aunque en la comida un poco me toca acostumbrarme.</p> <p>Madre. Cuando estaba bueno, era bien 'comeloncito', comía bien, pero ahora nos toca cuidarle por la salud del mismo, tengo que darle sopitas, cremitas y no darle mucho arroz, creo que eso no le gusta mucho.</p> <p>Antes era yo más independiente, ahora me ha tocado esperar de la ayuda de mi familia, no es que me queje, ellos hacen todo lo posible para que me sienta bien pero no es lo mismo hacer las cosas sin esperar de nadie.</p> <p>Familia 4</p> <p>María: Yo para todo</p>	<p>Familia 3</p> <p>El paciente manifiesta que acata las reglas familiares porque siente que es dependiente de otras personas. Añora la libertad y autonomía que ha perdido.</p> <p>Hay resistencia a observar el cambio de dieta.</p> <p>Familia 4</p> <p>La paciente expresa que no puede hacer nada sin el apoyo de los miembros de la familia. El</p>	<p>Familia 3</p> <p>La discapacidad física que tiene José no le permite realizar libremente muchas actividades que estaba acostumbrado, debe someterse al apoyo y voluntad de las otras personas. A veces puede ser un desafío ayudar a las personas con discapacidad.</p> <p>Familia 4</p> <p>La discapacidad ha hecho de la usuaria una persona dependiente, necesita de otros miembros de la familia para desenvolverse. A la vez, María acata las leyes con que se va construyendo el sistema familiar a lo largo del tiempo.</p>
--	---	---



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>consulta, porque yo no puedo hacer nada sola, mejor todo tienen que darme haciendo.</p> <p>Justo: No hay otra alternativa, porque su salud no le da para que se vuelva chinchosa, porque ella no puede ir a ningún lado, sino es con ayuda mía, de mi hija o del Patricio.</p> <p>Familia 5</p> <p>Madre :(Llanto)...a veces él quiere dormir un poquito más, pero yo le jalo las cobijas para que se levante a hacer los ejercicios (sugeridos por el terapeuta), me compré unas colchonetas, aquí nos levantamos para hacerle los ejercicios.</p> <p>Pero él es bueno, es dócil siempre fue así, él era alegre, cariñoso, come todo, el médico me dijo que ya puedo darle de comer todo, pero yo siempre le tengo cuidado trato de seleccionar su dieta.</p> <p>Familia 6</p> <p>Mi hija no está en</p>	<p>esposo recalca que la paciente necesita del apoyo de la familia para su movilidad.</p> <p>Familia 5</p> <p>La madre admite que impone ciertas reglas por el bien de la persona con discapacidad, aunque reconoce que su hijo es muy dócil.</p> <p>Familia 6</p> <p>La madre reconoce que la hija no está en posibilidad de tomar decisiones, depende totalmente de ella. Menciona además que antes de la discapacidad la</p>	<p>Familia 5</p> <p>Se nota que existe cierto dominio de la madre, inspirado en principios, normas y reglas del hogar que se han ido comunicando través de la historia de la familia.</p> <p>Familia 6</p> <p>La persona con discapacidad no está en condiciones de darse cuenta de nada de lo que pasa con ella misma ni con su entorno.</p>
--	---	---



UNIVERSIDAD DE CUENCA

condiciones de tomar decisiones propias, depende totalmente de nosotros, pero antes que sucediera esto ella era una joven muy dócil y respetuosa de las reglas	joven era una persona que respetaba las reglas.	
--	---	--



**Pregunta 4:** *¿La familia ha tomado el control total de la persona con discapacidad y no le permite realizar libremente sus actividades?*

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Esposa: Más bien para todo tenemos que ayudarle nosotros, aunque si le preguntamos si quiere salir o quiere quedarse en la cama, si él quiere le sacamos un rato afuera, si no, se queda en dentro de la casa.</p>	<p>Familia 1</p> <p>La persona con discapacidad se siente que “no puede hacer nada”. La esposa reconoce que le ayudan para que pueda realizar las actividades, pero también reconoce que pide la aprobación de él para movilizarlo.</p>	<p>Familia 1</p> <p>La familia denota una actitud de sobreprotección con el paciente, ha tomado el control total de la persona con discapacidad y no le permite realizar libremente sus actividades. Aunque el usuario depende totalmente de la familia para su movilización, sin embargo existe un margen de respecto para pedir el consentimiento para sus decisiones.</p>
<p>Familia 2</p> <p>Esposa: Toca ayudarle por cuanto él depende prácticamente de mí, después de todo, ahora puede sentarse solo, antes ni siquiera eso podía, solo permanecía acostado.</p> <p>Don Ángel: Si mi familia me ayuda principalmente mi mujer, a veces me canso el estar acostado o ya me canso el permanecer solo en la silla, aunque me da</p>	<p>Familia 2</p> <p>La esposa, siente que el paciente es su responsabilidad y depende de ella. Don Ángel expresa que depende de otras personas, pero él solicita los cambios de acuerdo al estado de su cuerpo, aunque se siente apenado por el esfuerzo físico que demanda los cambios de posición.</p>	<p>Familia 2</p> <p>La discapacidad física ha hecho que el usuario dependa de sus familiares; pero tiene la libertad de tomar las decisiones de permanecer en un lugar u otro, aunque por el hecho de no causar mayor trabajo de forma especial a su esposa.</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>pena por molestarles a cada rato, como usted me ve, mi contextura es así, no soy liviano.</p> <p>Familia 3</p> <p>Por mi estado, yo dependo de ellos (miembros familiares) pero yo siento que tengo mis decisiones, solo me controlan en las cosas que por mi bien creen que es lo mejor.</p> <p>Madre: El deseo de todos nosotros, de tratarle de dar las terapias para que él logre hacer las cosas por sí mismo, es que él no puede ni moverse y nosotros tenemos que ayudarle</p> <p>Familia 4</p> <p>Hija: Más bien tenemos que de ley ayudarle porque ella no puede hacer nada sola.</p> <p>María: En verdad yo no me puedo moverme con el miedo de caer a cada rato, llora, dependo de ellos especialmente del Justo hasta para comer.</p>	<p>Familia 3</p> <p>La persona con discapacidad siente su dependencia física, pero está segura de tomar sus propias decisiones, la familia trata de apoyarlo y están conscientes que su ayuda debe llegar hasta que él obtenga su autonomía.</p> <p>Familia 4</p> <p>La familia es consciente que debe ayudarle porque ella no puede sola. La usuaria no se siente en libertad, siente que hasta para las actividades elementales de la vida diaria depende de otras personas</p> <p>Familia 5</p> <p>La madre manifiesta que</p>	<p>Familia 3</p> <p>Físicamente la persona con discapacidad no puede valerse por sí misma, pero está seguro de que el toma sus propias decisiones, la familia lo apoya, la finalidad última es que la persona con discapacidad se convierta en autónoma.</p> <p>Familia 4</p> <p>En este caso tanto la persona con discapacidad, como la familia, han influido para que la persona se vuelva totalmente dependiente de los demás miembros de la familia que imprimen una conducta de colaboración y cooperación: En su afán de tomar control de las reglas: posiblemente la edad sea elemento importante para que doña María se sienta 'minusválida'.</p> <p>Familia 5</p>
--	---	--



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>Familia 5</p> <p>Es que como usted ve, él depende de mí, los médicos me han dicho que debo ponerle a estudiar y yo pienso llevarle a la universidad, ahora es más fácil porque ya puede subir al bus.</p> <p>Si él mejora, no cree que debe tener independencia y recobrar su autonomía, eso es lo que yo también quiero, pero yo le digo que si ya se va a ir a la universidad yo le voy a llevar de la mano, que yo voy a estar ahí, para traerle y dejarle porque me he quedado con mucho miedo.</p>	<p>su hijo depende de ella, se proyecta continuar atendiéndole aunque encuentre mayor recuperación en su estado.</p> <p>La forma como obtuvo la discapacidad ha marcado a la madre porque ella pretende seguir protegiéndole de forma indefinida</p>	<p>El hecho de que Edison es la única persona que vive con la madre y por los logros obtenidos en su salud, ha hecho que la madre se centre en un solo objetivo y a pesar de que pudiera trabajar en la autonomía del paciente, ella está empeñada en continuar 'manejando' la vida de Edison, lo cual cambió la total permisividad, a un control absoluto de la vida del paciente.</p>
<p>Familia 6</p> <p>Es una persona que depende totalmente de terceros, en este caso de mí, su vida no podría continuar sin otorgarle todos los cuidados.</p>	<p>Familia 6</p> <p>Madre reconoce que su hija es una persona totalmente dependiente de otra para continuar con sus actividades.</p>	<p>Familia 6</p> <p>La persona tiene una discapacidad muy grave desde el punto de vista mental y físico.</p>





**Pregunta 5:** *¿Por la presencia de la persona con discapacidad en el ambiente familiar ¿las reglas se han vuelto muy rígidas o muy permisibles?*

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Persona con discapacidad: Desde la cama no se puede controlar a los 'guambras', al menos los varoncitos a veces hasta como cháchara hacen viéndole a uno en ese estado, a veces pelean entre ellos se tiran chambas y no hay como corregirles.</p>	<p>Familia 1</p> <p>El padre siente que las reglas se han vuelto muy permisibles.</p>	<p>Familia 1</p> <p>En esta familia el padre siente que las reglas se le van de las manos porque, debido a su condición de discapacidad, no puede controlar a sus hijos.</p> <p>La imposición y observancia de las reglas tendientes a lograr una adecuada disciplina familiar, han variado.</p>
<p>Familia 2</p> <p>Esposa: Han sido bastantes guaguas, pero todos ellos respetuosos, no han dado problema, ni siquiera fiesteros son, de repente tal será que ellos salgan, pero regresan en seguida. Ellos han sido cariñosos, buenos hijos.</p> <p>Padre: (llora) Solo que mi segunda hija 'metió la pata', me duele tanto, porque ella era la que más me quería, era como mi confidente, en todo, cuando hacía los negocios, ella me ayudaba a ver si está bueno, me</p>	<p>Familia 2</p> <p>Se elogia a los hijos por el respeto a las normas y reglas impuestas en el hogar, se lamenta el hecho de que la segunda hija se ha embarazado, recuerda con nostalgia porque ella era la confidente y consejera del padre. Hay un reconocimiento de que la primera hija se ha constituido en un referente moral de los hermanos.</p>	<p>Familia 2</p> <p>En esta familia no se nota que han existido cambios en las reglas permanecen como antes de la discapacidad. Aunque se nota que existe una intromisión de rol por parte de la primera hija.</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>ayudaba hacer los cálculos me aconsejaba. En todo caso, aunque yo esté así, tratamos de que ellos sigan igual, con el apoyo de todos especialmente de mi primera hija que ella les reprende cuando algo no está bien.</p> <p>Familia 3</p> <p>Ruth: El otro día, mi hermana salió a hacer un trabajo, llegó a las seis de la tarde, mi mami le pegó (infringió castigo físico) porque ésas, no son horas de llegar, ella sale de doce y media a una de la tarde, ella no tiene que hacer lo que le viene en gana.</p> <p>Madre: A veces quisiera que mis hijos me hagan caso a las buenas, les hablo, les aconsejo, pero hay momentos que me siento mal, me da miedo que a cualquiera de ellos les vaya a pasar lo mismo que le pasó al José, por eso el otro día a mi hija 'le di duro' (infringí castigo físico) porque llegó tarde del colegio.</p> <p>José: Mi mamá ha tenido el carácter firme; noto que ella ha cambiado, trata de pedir que mejore la conducta</p>	<p>Familia3</p> <p>Para Ruth las reglas se han vuelto más rígidas, ella justifica el castigo físico porque es para precautelar la integridad de los miembros de la familia.</p> <p>La madre quiere que sus hijos le hagan caso, indica que utiliza el consejo para que hagan lo correcto, comenta además que le ha llegado a pegar a su hija por el miedo que le ha dejado marcada.</p> <p>José ve a su madre diferente, quien quiere moralizar o poner reglas a través de la razón y el diálogo, tomando el ejemplo del accidente sufrido por él.</p>	<p>Familia3</p> <p>Utilizando el diálogo o el castigo físico, se entiende que la familia aún no ha pasado la crisis, se nota que existe mucha rigidez en las reglas, especialmente de las impuestas por la madre.</p>
--	--	---



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>a mi hermano, tomando mi ejemplo. De igual manera, mi hermana, están pidiéndole que cambie.</p> <p>José: Mi ñaño toma bastante y eso nos preocupa mucho.</p> <p>Familia 4</p> <p>Esposo: No ha sido necesario porque más bien todos estamos pendientes de ella, mi nieto está preocupado por ella, no es necesario nada de eso(que las reglas se vuelvan más rígidas o más permisibles).</p> <p>María: No quisiera que nadie pruebe trago (de alcohol), imagínese como me quedé yo, sin ser ninguna borracha.</p> <p>Familia 5</p> <p>Madre: Como nos hemos quedado sólo los dos y por la situación de él, los dos hemos llegado a ser como uno solo. Siempre estoy buscando lo mejor para él. He hecho lo mejor que se ha podido y eso significa dejar muchas cosas de lado y seguir rigurosamente lo que el médico nos ordena. Pero desde que está mejorcito, le</p>	<p>Familia 4</p> <p>Las reglas familiares no se han modificado, dice el esposo de la persona con discapacidad.</p> <p>Familia 5</p> <p>La madre reconoce que él y su hijo han llegado a una fusión que parecen una sola persona, reconoce que ella ha hecho el mejor esfuerzo para conseguir su recuperación.</p> <p>Cuando hay oportunidad y los amigos le llevan, ella deja que se vaya porque sabe que le tratan bien.</p>	<p>Familia4</p> <p>Está claro que la aplicación y observancia de las reglas familiares no se han modificado significativamente.</p> <p>Familia5</p> <p>Pese a que la madre reconoce que le otorga algún tipo de libertad, en el transcurso de la entrevista se ha podido notar que ella controla las actividades de su hijo y ha impuesto una disciplina rígida. En suma, las reglas se volvieron más rígidas e impositivas.</p>
---	---	--



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>he permitido que se vaya con sus amigos. Los chicos que eran sus compañeros de universidad, no se han olvidado de él, de vez en cuando le vienen a visitar, se reúnen y le llevan de paseo, yo me siento tranquila porque son personas que le quieren a mi hijo.</p>		
<p>Familia 6</p> <p>Se le mantiene con muchos cuidados, con terapia, le doy alimento, aseo su cuerpo, nunca le puedo dejar sola. Es duro sobrellevar estas cosas, pero como madre lo hago con mucho amor y dedicación.</p> <p>Tengo una persona que me ayuda en los cuidados cuando yo debo salir por necesidad, más que nada no me siento mejor en ningún lado que cuando estoy con mi hija, entiendo que ella siente mi presencia, siempre chequeo que ella esté bien y me siento tranquila. Creo que la fe que tengo en Dios me ayudado mucho para sobrellevar esta realidad.</p>	<p>Familia6</p> <p>La madre habla de los cuidados que debe prodigar a su hija y la imposibilidad de dejarle sola porque así demanda su estado.</p> <p>La madre sale únicamente cuando hay necesidad; sin embargo en ese lapso el paciente se queda al cuidado de otra persona</p>	<p>Familia6</p> <p>Se puede determinar que antes que ponerse de acuerdo o dictarse nuevas y más rígidas reglas en este hogar, lo que tiene lugar es una autoimposición rígida de reglas por parte de la madre.</p>



UNIVERSIDAD DE CUENCA



**Pregunta 6:** *¿La sanción se da sin acuerdos previos, estos depende del genio o voluntad de las personas que detentan el poder en el hogar?*

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Madre: Siempre se les está recordando que deben cumplir los deberes y que tienen que venir pronto a la casa.</p> <p>Persona con discapacidad: Pero aunque se les pida, a veces no hacen caso; es ahí donde toca darles con la beta (castigo físico), pero se les advierte antes.</p>	<p>Familia 1</p> <p>La sanción no se da sin advertencias o acuerdos previos. La madre cuida de recordarles siempre su cumplimiento y observancia.</p>	<p>Familia 1</p> <p>En esta familia, las reglas y los límites le permiten a cada uno saber qué es lo que se espera de ellos. El sistema premio/castigo y las formas de control de la conducta se da con previo aviso.</p>
<p>Familia 2</p> <p>Padre: Estoy mal (físicamente) pero no me pongo mal genio.</p> <p>Esposa: Él siempre tuvo buen carácter,</p> <p>A veces me siento mal de salud, pero me controlo, aunque no haya nada, por lo menos paz que exista en casa. Los guaguas siempre han sido dóciles.</p>	<p>Familia2</p> <p>En esta familia no hay necesidad de sanciones inconsultas por cuanto los esposos reconocen cierta 'docilidad' en la conducta de los hijos.</p>	<p>Familia 2</p> <p>De lo manifestado por los esposos en este hogar no hay lugar a las sanciones, las relaciones están basadas en el respeto.</p>
<p>Familia 3</p> <p>Madre: No sucede eso</p>	<p>Familia 3</p> <p>La madre admite que a</p>	<p>Familia 3</p>



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>(la sanción se da sin acuerdo previo), siempre les prevenimos de las cosas y luego tomamos cualquier resolución, ahora mismo con el ejemplo se les ha pedido mayor control, sobre todo con mi hijo David que a veces toma (alcohol) y no viene pronto a la casa. De igual forma a las chicas siempre se está pidiendo que hagan las cosas reflexionando antes.</p>	<p>sus hijos e hijas se les está pidiendo que hagan bien las cosas, de manera especial luego del incidente que ha pasado con José.</p>	<p>Se nota cierto temor en la familia por la experiencia que tuvieron con el incidente de José, por lo que los padres tratan de tomar el ejemplo de su hijo para enrumbar al resto de hijos.</p>
<p>Familia 4</p> <p>Justo: No (se sanciona sin acuerdo previo) más bien hemos sido ‘tinosos’ (cautelosos) porque como no hemos tenido guaguas, a ella (la hijastra) nos dieron cuando tenía tres años, le hemos criado con cariño.</p> <p>María: Yo no puedo tener guaguas, pero gracias a Dios que nos dieron a ella, no creo que hemos sido malos, el Patricio que vive con nosotros, el guambrito también no da ningún motivo. Él todo el tiempo ha vivido con nosotros, lo que pasa que la mamá le</p>	<p>Familia 4</p> <p>Declaran los esposos que su hogar es equilibrado y que ha existido respeto y cariño con la hijastra. En la actualidad han asumido el rol de padres de su nieto patricio, quien es tratado también con respeto</p>	<p>Familia 4</p> <p>Prácticamente no hay sanción a los miembros de la familia. Menos sin acuerdo previo.</p>



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>tuvo en soltera y después se casó con otro, entonces para que no haya problemas o le vayan a tratar mal, él se quedó con nosotros.</p> <p>Familia5</p> <p>En mi caso no se da nada de esto (sanción se da sin acuerdos previos) porque yo le debo tener mucha paciencia a mi hijo, desde que le pasó el accidente él volvió a ser un bebe, poquito a poquito va saliendo de eso. Claro que cuando vivía con mis otros hijos, siempre les advertía que había que hacer bien las cosas.</p> <p>Familia 6</p> <p>Bueno, por el momento no tengo que afrontar estas realidades, pero recuerdo cuando mi hijita era niña, luego adolescente y finalmente joven, yo no tuve motivos para darle sanciones porque era una criatura muy especial, jamás me dio motivos para enojarme, tuvimos una vida muy linda, con acuerdos.</p>	<p>Familia 5</p> <p>La madre de la persona con discapacidad declara que no hay lugar a infringir reglas por cuanto su hijo se ha vuelto un 'bebe'.</p> <p>Familia 6</p> <p>La madre pondera la conducta correcta de la hija, antes y del evento porque en la actualidad ella no es dueña de sus actos.</p>	<p>Familia 5</p> <p>Prácticamente no hay sanción a los miembros de la familia. Menos sin acuerdo previo.</p> <p>Familia 6</p> <p>No existe en esta familia represión ni castigos debido a transgresión de normas familiares.</p>
---	--	--





**Pregunta 7.** *¿En su familia ¿quiénes son los que ponen o imponen las reglas?*

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Padre: Hemos conversado con mi mujer sobre la imposición de reglas en el hogar. Mis hijos, los chicos, no hacen caso, la más grandecita si hace caso.</p> <p>Esposa: Los muchachos de ahora son diferentes a los de antes; antes éramos más sumisos</p>	<p>Familia 1</p> <p>Sobre la imposición de reglas, el padre sostiene que junto a su esposa las han impuesto. La esposa añora la sumisión de antes.</p>	<p>Familia 1</p> <p>Se deduce que el comportamiento de la familia viene impuesto por los padres en forma conjunta.</p>
<p>Familia 2</p> <p>Padre: Mis hijos sí me hacen caso, ellos siempre han sido buenos.</p> <p>Madre: Aunque mi hija mayor también nos ayuda dándoles consejos.</p>	<p>Familia 2</p> <p>Padre y madre asegura que hay acatamiento de las reglas por ellos impuesta, la madre admite que su hija mayor ayuda en las reglas a través de consejos.</p>	<p>Familia 2</p> <p>Son los padres quienes imponen las reglas del hogar; pero además hay la intervención de la hija mayor</p>
<p>Familia 3</p> <p>Ruth, como siempre mi papá y mi mamá son quienes imponen las reglas, claro que mi mamá es un poquito más fuerte de carácter.</p> <p>Madre: Es que a veces</p>	<p>Familia 3</p> <p>Ruth dice que la madre es más impositiva en cuanto a las reglas dictadas por ellos mismos. La madre es</p>	<p>Familia 3</p> <p>Padre y madre imponen las reglas del hogar, se nota la rigidez por la madre.</p>



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>toca así, no ve este muchacho que no era mucho (hace una comparación mental con su hijo David) le pasa lo que le pasa.</p> <p>Familia 4</p> <p>Don Justo: Los dos mismo nos ponemos de acuerdo para eso</p> <p>Familia 5</p> <p>Madre: Yo he sido la que ha manejado el hogar. Con mi marido nos hemos separado hace unos cinco años. Antes de la separación, él no era nadie en la casa, por eso cuando se fue no le hice ninguna falta.</p> <p>Familia 6</p> <p>Madre: Como podrá darse cuenta la que impone y la que debe cumplir las reglas soy yo misma.</p>	<p>quien hace cumplir las reglas con vigor.</p> <p>Familia 4</p> <p>En la familia 4, son los padres quienes imponen las reglas en común acuerdo.</p> <p>Familia 5</p> <p>La madre, que está separada del esposo, está obligada a imponer y hacer cumplir las reglas.</p> <p>Familia 6</p> <p>Esta familia está compuesta únicamente por la madre como jefa de hogar.</p>	<p>Familia 4</p> <p>Padre y madre imponen las reglas del hogar.</p> <p>Familia 5</p> <p>Es la madre quien, en forma unilateral, impone las reglas del hogar.</p> <p>Familia 6</p> <p>Es la madre quien impone las reglas familiares.</p>
--	--	--



**Pregunta 8:** *En muchas familias se ha notado que los hijos/hijas, o los esposos/esposas, asumen otros roles por diferentes circunstancias, por ejemplo, la madre asume el rol de padre. El hijo menor el rol de hijo mayor. En su caso ¿Ud. cree que ha sucedido lo mismo en su familia?*

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Padre: Tal vez el caso de mi mujer es como quien 'manda' un poquito más, porque ella está (física y psicológicamente) bien, no está enferma y porque también es ella la que mantiene el hogar.</p> <p>Familia 2</p> <p>Don Ángel: Bueno claro mi primera hija les corrige a los hermanos y a la vez ella está pendiente de sus hermanos, les aconseja cuando algo está funcionando mal.</p> <p>Doña María: en realidad los hermanos le respetan y ahora aún más es ella la que da la platita para seguir viviendo, claro que mi hijo también ayuda pero es más ella porque gana un poquito más.</p> <p>Familia 3</p>	<p>Familia 1</p> <p>El padre, por su condición de discapacitado, afirma que ha perdido el rol de jefe de hogar.</p> <p>Familia 2</p> <p>Los padres admiten que la hija mayor tiene mucha injerencia jerárquica en la familia.</p> <p>Familia 3</p> <p>Se admite que no ha existido cambio de roles</p>	<p>Familia 1</p> <p>En esta familia hay un cambio de roles, y es la madre quien asume el rol del padre.</p> <p>Familia 2</p> <p>Es evidente que la primera hija ha asumido un rol protagónico en la observancia de reglas familiares y proveedora de recursos para la manutención del hogar.</p> <p>Familia 3</p> <p>Hay un cambio de roles y la hija Ruth es quien ha tenido que asumir</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>Ruth: En realidad no ha pasado eso, desde que yo recuerde, cada quien tenemos nuestro lugar.</p> <p>Paciente, cuando salen de repente nos encargan a mi hermana Ruth que es la mayor.</p> <p>Madre, si porque como hay chicos, deben tener alguien que les vea, usted sabe ahora en el día no hay como confiar así no más, debido a tantos peligros que hay.</p> <p>Familia 4</p> <p>María: No, lo que pasa es que vivimos solo los tres, entonces cada uno ya sabe lo que tiene que hacer.</p> <p>Al nieto lo tratamos como a hijo, pero que más se puede hacer si la mamá prácticamente nos dejó y nosotros estuvimos de acuerdo por el miedo que le pase algo malo, algunos padrastros son malos a veces castigan a las criaturas, para que no pase eso, mejor él es como nuestro hijo.</p> <p>Familia 5</p> <p>En mi casa no ha sucedido</p>	<p>a partir de la discapacidad de uno de sus miembros.</p> <p>Familia 4</p> <p>De acuerdo a María, cada uno de los miembros (3) “sabe lo que tiene que hacer”.</p> <p>Familia 5</p> <p>La Madre dice que en su familia compuesta por dos miembros, los roles no se han modificado.</p>	<p>un rol protagónico.</p> <p>Familia 4</p> <p>En esta familia, aparentemente no hay cambio de roles a partir de la discapacidad, pero es importante recalcar que los abuelos han tomado el rol de padres.</p> <p>Familia5</p> <p>En esta familia luego de la discapacidad el hijo volvió hacer un infante, donde la madre debía dar los cuidados correspondientes. En la actualidad la persona está mejorada</p> <p>Familia 6</p>
---	--	--



<p>eso porque si somos sólo los dos y en las condiciones que quedó mi hijo, volvió a ser un bebe que todo dependía de mí, ahora es tan distinto.</p> <p>Familia 6</p> <p>Posiblemente el hecho que me he transformado en padre y madre de mi hijita, el padre nunca se ha preocupado de ella, se marchó cuando tenía dos años y el jamás ha tenido algún detalle.</p> <p>El padre supo del accidente y una sola vez fue a verle por el lapso de veinte minutos y nunca más. No ha sido mi afán ocultarle nada, él tiene nuestros teléfonos, sabe dónde estamos viviendo, pero no hace nada por acercarse, tampoco es mi intención pedirle nada, solo él y su conciencia sabrá por qué no se acerca a ella.</p>	<p>Familia 6</p> <p>La madre hace un comentario de la despreocupación por parte del padre, ella no le ha ocultado los datos, puede en cualquier momento visitarla, pero ni siquiera les ha llamado.</p>	<p>Por su condición de separación del esposo, la madre de la persona con discapacidad ha asumido el rol de padre y madre a la vez.</p>
--	---	--

## 8.2 JERARQUIAS Y ROLES CATEGORIAS

JERARQUIAS Y ROLES			
--------------------	--	--	--



“Es la función del poder y la diferenciación de roles de padres e hijos y fronteras entre generaciones...”	Determinar las jerarquías de poder /niveles de autoridad en la familia con la presencia de una persona con discapacidad inesperada.	Estas jerarquías se observan a través de tres unidades/subsistemas: Conyugales Parental Hermanos o fraterno	Entrevista a profundidad. Observación directa.
--	---	--	---

### 8.2.1 PREGUNTAS RELACIONADAS AL SUBSISTEMA CONYUGAL

1. ¿Se ponen de acuerdo los esposos para tomar una resolución?
2. ¿Hay desautorización de uno frente al otro para cumplir las reglas o resoluciones?
3. ¿Se comparten las tareas y responsabilidades entre la pareja?
4. ¿Las reglas han sido construidas de manera conjunta?
5. ¿La pareja ocasionalmente o de forma permanente se agrede física o verbalmente?
6. ¿La presencia de un miembro con discapacidad ¿ha alterado la relación del subsistema (pareja-matrimonio)?.

#### **PREGUNTA 1** *¿Se ponen de acuerdo los esposos para tomar una resolución?*

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Manuel: Ella no se ha tomado sola a cargo, siempre consulta, conversa todo, ella me pregunta si será bueno, será malo.</p> <p>Esposa: Claro él tiene</p>	<p>Familia 1</p> <p>Los esposos consultan entre sí para tomar todas las decisiones del hogar, los criterios de Manuel son tomados en cuenta por cuanto no es persona con</p>	<p>Familia 1</p> <p>La pareja si se pone de acuerdo en la toma de decisiones cuando deben tomar una resolución</p>



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>todo entendimiento solo que no puede caminar de ahí todo mismo se da cuenta.</p> <p>Familia 2</p> <p>Esposa: Siempre nos estamos poniendo de acuerdo, conversamos todas las cosas que hay que hacer.</p> <p>Persona con discapacidad: Hubo un tiempo que estuve muy mal y no me daba cuenta de nada, ahora no digo que estoy bien, pero estoy al tanto de todo lo que sucede en casa.</p>	<p>discapacidad mental</p> <p>Familia 2</p> <p>Los esposos de la familia 2 declaran que siempre se ponen de acuerdo en las actividades relevantes y en la toma de decisiones.</p>	
<p>Familia 3</p> <p>Madre: Si nos ponemos de acuerdo como siempre ha sido, usted sabe siempre dialogando conversando se llega a cualquier acuerdo.</p> <p>José: Si se ponen de acuerdo, solo en cuestiones de dinero por la falta hay algún desacuerdo, lo que pasa que mi papá se acostumbró a que mi mamá ponga el dinero porque ella trabajaba antes de mi accidente y ahora como ha dejado de trabajar, ahí es donde pelean un poco.</p>	<p>Familia 3</p> <p>Hay acuerdos mutuos entre la pareja; pero en lo referente a cuestiones financieras se ha tornado conflictiva la relación</p> <p>Familia 4</p>	<p>Familia 2</p> <p>La toma de decisiones, el proceso mediante el cual se realiza una elección entre lo que es perjudicial o beneficioso para la familia, son tomadas de acuerdo con el consentimiento de los dos padres.</p> <p>Familia 3</p> <p>La discapacidad de José si afectado las relaciones de pareja, antes del incidente no existían problemas provenientes del déficit económico</p>



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>Familia 4</p> <p>Esposo: Claro en todo mismo, desde antes mismo era así, ahora es más porque ella depende de mí, debo hacerle saber todo porque como ella no ve todo hay que hacerle saber.</p> <p>Familia 5</p> <p>Madre: En mi caso, como usted ve, nada de eso se da porque mi esposo se fue, si se refiere a antes, yo no contaba mucho con él, él hizo muchas cosas que no me gusta mejor hablar de eso.</p> <p>Familia 6</p> <p>Cuando estaba casada así era, creo que éramos una pareja normal, con pequeños desacuerdos como es normal en toda pareja; pero nada extraordinario.</p>	<p>La esposa invidente está enterada de todo lo que compete a la toma de decisiones en el hogar.</p> <p>Familia 5</p> <p>Declara que el esposo le abandonó, por tanto los acuerdos son unilaterales.</p> <p>Familia 6</p> <p>Declara que es ella quien toma las decisiones por cuanto su esposo ya no está.</p>	<p>Familia 4</p> <p>Esta familia comparte decisiones que garantizan la trascendencia del hogar, se llega a acuerdos formales sobre toma de decisiones.</p> <p>Familia 5</p> <p>(Esta pregunta no va para esta familia).</p> <p>Familia 6</p> <p>(Esta pregunta no va para esta familia).</p>
---	---	--





**Pregunta 2.** ¿Hay desautorización de uno frente al otro para cumplir las reglas o resoluciones?

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Persona con discapacidad: No. Si uno le habla o le castiga por algo ha de ser, no ha de ser de locos.</p> <p>Esposa: Es porque a veces ya mucho matan de las iras y los dos mismos estamos de acuerdo que se debe apretar un poquito para que los hijos hagan caso.</p> <p>Familia 2</p> <p>Usuario: No solo que a veces yo les doy permiso a los más chicos para que vayan a jugar en unas canchitas que hay cerca de aquí y mi mujer a veces se opone, argumentando que ellos tienen que hacer los deberes, pero no nos enojamos.</p> <p>Esposa: Es que sí me preocupa que hagan los deberes temprano para que duerman bien y no estén encima de los deberes durmiéndose.</p>	<p>Familia 1</p> <p>Tanto el padre como la madre declaran que no es posible compartir el establecimiento de reglas del hogar con los hijos por cuanto no obedecen, además los dos esposos están de acuerdo con los castigos físicos y amonestaciones verbales.</p> <p>Familia 2</p> <p>Manifiestan que hay acuerdos, solo en casos muy puntuales el padre accede que vayan a jugar a la madre no le gusta porque los deberes escolares están primero.</p> <p>Familia 3</p>	<p>Familia 1</p> <p>Los esposos están de acuerdo frente al cumplimiento de reglas, al observar que los hijos irrespetan estas normas, justifican el castigo físico y agresión verbal.</p> <p>Familia 2</p> <p>Por lo general los esposos están de acuerdo, salvo algunos detalles, pero esto no les ha llevado para que haya conflicto entre la pareja.</p> <p>Familia 3</p> <p>En esta familia si existen</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>Familia 3</p> <p>Madre: Sí, sucede a veces, lo que pasa es que mi esposo es fácil de convencer entonces yo como mamá les conozco un poco mejor y a veces si me ha tocado desobedecer las órdenes que él ha dado.</p> <p>Ruth: Sí, mi hermano sabe cómo manipular a mi papá, pero mi mamá es la que tiene el carácter fuerte y ahí hay un poco de problemas.</p> <p>Familia 4</p> <p>Persona con discapacidad: No, porque cuando decimos algo es porque hay razón, nadie dice nada por loco.</p> <p>Esposo: Cuando mi mujer ha dado una orden o un castigo debe ser por algo, por eso yo no se me meter porque por algo ha de ser.</p> <p>Familia 5</p> <p>Madre: Cuando vivíamos juntos con mi esposo teníamos problemas, desde</p>	<p>La madre confiesa que si existen desacuerdos en las reglas y en la toma decisiones, porque cree que ella conoce mejor a sus hijos y sabe lo que les conviene, por lo tanto pese a que los hijos ya han sacado permiso con el padre, ella da una nueva orden y no les permite salir, además eso corrobora Ruth la hermana mayor.</p> <p>Familia 4</p> <p>Por las expresiones se puede notar que no existe desacuerdo en el momento de tomar una decisión o el hecho de aplicar las reglas</p> <p>Familia 5</p> <p>La esposa confiesa que no hubo acuerdos mutuos cuando su esposo estuvo presente en el hogar.</p>	<p>desacuerdos, porque por un lado el padre da una disposición y la madre contradice, si los conflictos no se generan por esta situación es porque el padre es muy calmado y deja pasar.</p> <p>Familia 4</p> <p>En esta familia no existe desautorización en la toma de decisiones o aplicación de reglas.</p> <p>Familia 5</p> <p>En este caso la madre reconoce que cuando vivía con su esposo no habían acuerdos, al quedar sola ella debe tomar las decisiones factor que le ha tranquilizado y ha dejado de ser un problema en su vida.</p>
--	--	---



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>cómo educar a los hijos y otras cosas más porque no nos llevábamos bien y lo que a él le parecía bien, en cambio para mí era lo contrario, por eso sinceramente para mí fue un alivio cuando él se fue.</p> <p>Familia 6</p> <p>Madre: No, no hubo eso, como ya he manifestado mi hijita era muy bien educada que no daba paso para ningún tipo de problema, y como dije, con mi pareja nos llevábamos bien.</p>	<p>Familia 6</p> <p>La madre, refiriéndose al antes de la discapacidad de su hija, manifiesta que habían acuerdos.</p>	<p>Familia 6</p> <p>En la actualidad la madre es la que toma sola las decisiones, en el diálogo se puede notar que siempre se refiere a la vida pasada y que la relación en todos los aspectos era muy buena.</p>
---	--	---



**Pregunta 3** ¿Se comparten las tareas y responsabilidades entre la pareja?

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Manuel: Yo no puedo ayudar en nada, es que con mis manos no puedo hacer casi nada: desticpar habas, desgrano maíz, más cosas ya no puedo hacer.</p> <p>Esposa: Cuando él estaba sano, él trabajaba y yo cuidaba los animales, me quedaba en la casa haciendo las cosas.</p>	<p>Familia 1</p> <p>Persona con discapacidad confiesa que por su situación de salud no puede realizar ninguna tarea, esposa comenta que antes de la discapacidad el esposo trabajaba y ella se hacía cargo de los quehaceres de la casa y el cuidado de los animales</p>	<p>Familia 1</p> <p>En esta pareja se puede notar claramente dos momentos, antes de la discapacidad la pareja tenían marcadas sus actividades, el esposo trabajaba fuera del hogar y la esposa en la casa pero no se compartían tareas del hogar. En la actualidad por la discapacidad el esposo no puede realizar ninguna actividad.</p>
<p>Familia 2</p> <p>Ángel: Antes de mi enfermedad claro que ayudaba, ahora nada puedo hacer (llanto)</p> <p>Esposa, más bien tenemos que ayudarle para que se sienta mejor</p>	<p>Familia 2</p> <p>Ángel declara que antes de su 'enfermedad', sí compartía responsabilidades.</p>	<p>Familia 2</p> <p>A partir del evento de discapacidad del esposo, en esta pareja las tareas del hogar no son compartidas por la imposibilidad física.</p>
<p>Familia 3</p> <p>Madre: Sí, a pesar de que mi esposo está un poco mal de la columna pero cuando no está en el trabajo si me ayuda sobre todo ahora.</p>	<p>Familia 3</p> <p>La madre y la hija reconocen que el padre si ayuda, pese a su problema de columna, si bien es</p>	<p>Familia 3</p> <p>En este hogar el esposo si comparte las tareas, pese a su problema de columna, él siempre está preocupado del aseo de la casa.</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>Ruth: Aquí somos bastantes mujeres, él nunca ha entrado en la cocina pero a él todo el tiempo se le ve con la escoba, a él le gusta que la casa esté limpia.</p> <p>Familia 4</p> <p>Paciente: Antes así era, los dos mismo trabajábamos, el Justo salía a trabajar en el carrito que tenía, yo me quedaba en la casa, haciendo las cosas cuidando a los animales, pero ahora sí ha cambiado, él tiene que cocinar, y hacer de todo, hasta de comer me da.</p> <p>Don Justo: Ese es el problema: que a la mujer hay que atenderla en todo, porque solita no puede hacer nada.</p> <p>Familia 5</p> <p>Matilde: Él no era nadie en la casa (no hacía las tareas), cuando recién nos casamos como que compartíamos un poco, después él fue cambiando poco a poco, con decirle que él todavía vivía aquí y yo mantenía el hogar.</p>	<p>cierto no cocina, pero se encarga del aseo de la vivienda.</p> <p>Familia 4</p> <p>En esta familia antes del evento de discapacidad, no se compartían tareas del hogar. Ahora, el esposo combina los roles de madre y padre. Él define esta situación como “problema”.</p> <p>Familia 5</p> <p>Matilde dice que el esposo no compartía las tareas del hogar y antes de la partida del esposo, ella hacía el papel de proveedora.</p>	<p>Familia 4</p> <p>En esta familia, luego del suceso de discapacidad ha habido cambios profundos, las tareas que eran exclusivas para la mujer pasa a realizar el esposo.</p> <p>Familia 5</p> <p>En este hogar no existe la convivencia de pareja.</p> <p>Familia 6</p>
--	---	---



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>Familia 6</p> <p>Madre:        Nosotros trabajábamos, teníamos nuestros propios ingresos, en las labores de casa mi madre nos ayudaba, realmente creo que nuestros trabajos nos absorbía, aunque yo he cumplido mi rol de esposa a cabalidad, era la que servía los alimentos, me preocupaba de la ropa, entre otros detalles propios de una mujer.</p>	<p>Familia 6</p> <p>Se habla de un antes cuando vivía con el esposo, en la que se declara que no había cooperación en las tareas del hogar, éstas eran realizadas únicamente por las mujeres.</p>	<p>En este hogar hubo un cambio profundo, luego de un año de haber adquirido la discapacidad la hija, el padrastro abandona el hogar porque se siente desplazado por la persona con discapacidad y él ya no puede gozar de atenciones exclusivas.</p>
--	---	---



**Pregunta 4.** *¿Las reglas fueron construidas de manera conjunta?*

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Persona con discapacidad: Sí ha existido, lo principal que hemos aconsejado, hemos dicho que no se atrasen mucho, se quedan jugando hasta las cuatro de la tarde a veces han hecho caso y a veces no lo han hecho.</p> <p>Esposa: Para todo mismo yo consulto con él.</p> <p>Familia 2</p> <p>Paciente: En todo nos ponemos de acuerdo, no creo que cada uno hace lo que quiere.</p> <p>Esposa: Entre los dos ha habido mucho respeto, no solo porque él está así, siempre nos hemos llevado bien.</p> <p>Familia 3</p> <p>Madre: Nosotros sí hemos hablado, todas las cosas, sobre la casa, sobre nosotros y especialmente nos damos</p>	<p>Familia 1</p> <p>La pareja determina que construyeron juntos las reglas, pero que no se cumplen a cabalidad.</p> <p>Familia 2</p> <p>La pareja coincide en que para la instauración de reglas se ponen de acuerdo los dos “no creo que cada uno haga lo que quiere”.</p> <p>Familia 3</p> <p>La madre afirma que el colectivo familiar se pone de acuerdo en la instauración de reglas familiares.</p>	<p>Familia 1</p> <p>Por la discapacidad se vulneran las reglas, los esposos se ponen de acuerdo, pero los hijos no hacen caso.</p> <p>Familia 2</p> <p>Las reglas se han construido de forma conjunta, aunque en la actualidad es la hija mayor la que va imponiendo las reglas.</p> <p>Familia 3</p> <p>Las reglas fueron construidas de manera conjunta.</p>



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>cuenta lo que está bien y lo que está mal para nuestros hijos.</p> <p>Familia 4</p> <p>Don Justo: Hemos tenido las mismas costumbres, somos de la misma religión (católica), tenemos las mismas creencias, por eso los dos hemos sabido qué es lo mejor, tanto para nosotros, como para la hija y ahora para nuestro nieto, aunque nos son propios, pero como si fueran porque les hemos reconocidos, tienen nuestros apellidos, el Patricio, como no le reconoció el papá, lleva mi apellido y el de mi mujer.</p> <p>Familia 5</p> <p>Yo debí sacar adelante el hogar. Mis hijas, aunque ya se casaron y ya no dependen de mí, ellas estudiaron aquí cerca en la estatal, las dos mismo ya están cerca de graduarse, la una está ya haciendo la tesis y la otra está en los últimos años.</p> <p>Con mi marido no había comprensión, él hacía su</p>	<p>Familia 4</p> <p>Las reglas y costumbres en esta familia no han variado. La decisión de adopción así lo determina.</p> <p>Familia 5</p> <p>Antes del evento la madre declara que no había consenso en la construcción de reglas, ella sacó sola adelante a su familia</p>	<p>Familia 4</p> <p>Las reglas fueron construidas de manera conjunta.</p> <p>Familia5</p> <p>En esta familia, las reglas no fueron construidas de manera conjunta, la madre desde hace mucho tiempo se constituyó en padre y madre. En la actualidad sigue llevándose el hogar bajo las reglas de la madre</p>
---	--	--





UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>vida y nosotros con mis hijos hacíamos la nuestra, vivía con nosotros pero era como que si nada.</p> <p>Familia 6</p> <p>Sí, las reglas las hemos construido de manera conjunta, la relación que manteníamos con mi esposo era de respeto y mutuo acuerdo, por su parte mi hija era una niña muy inteligente ella se daba cuenta de todo y no era necesario estar repitiendo o recordándole.</p>	<p>Familia 6</p> <p>Antes que el esposo abandone el hogar, la madre declara que sí había consenso.</p>	<p>Familia 6</p> <p>Las reglas fueron construidas de manera conjunta. En la actualidad ella sola es la que se autoimpone las reglas.</p>
---	--	--



Pregunta 5.¿La pareja ocasionalmente o de forma permanente se agrede física o verbalmente?

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Manuel: Creo que en toda pareja algunas veces se ha dicho algún carajo, pero de tocarle con la mano o darle patadas nunca cuando estaba bueno mismo nunca le he tocado.</p> <p>Esposa: Como tampoco hemos dado ningún motivo</p> <p>Familia 2</p> <p>Nunca nos hemos tratado mal, ya son entre 26 ó 27 años que nos hemos casado y yo nunca le he tocado a mi esposa,</p> <p>Esposa: No nunca hemos sido para eso, siempre ha estado el respeto primero.</p> <p>Familia 3</p> <p>Madre: Físicamente no hemos llegado a eso sobre todo mi esposo es paciente, calmado, capaz que si era otro si hubiéremos llegado a eso, en realidad como dice mi hija si soy un poquito</p>	<p>Familia 1</p> <p>Manuel reconoce que “algunas veces” ha sido protagonista de agresión verbal.</p> <p>Familia 2</p> <p>La pareja declara que en ningún momento hubo violencia doméstica.</p> <p>Familia 3</p> <p>La madre reconoce que ella ha sido “fuerte de carácter” con su marido.</p>	<p>Familia 1</p> <p>Aunque es difícil reconocer la agresión cuando no se trata de violencia física, o de palabras evidentemente hirientes, en esta pareja sí hubo agresión verbal.</p> <p>Familia 2</p> <p>En esta pareja nunca existió violencia intrafamiliar.</p> <p>Familia 3</p> <p>A lo largo de ciertas respuestas si se ha notado que la esposa tiene ciertas actitudes de violencia.</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>fuerte de carácter y si discutimos a veces.</p> <p>Familia 4</p> <p>Esposo: Bueno para serle sincero como en cualquier hogar más antes sí hemos tenidos nuestros pequeños problemas, sí nos hemos hablado duro, pero castigar...casi nunca, de que me acuerde no hay nada (interrumpe Doña María): no nada fuerte también ha pasado, como en todas las parejas si hemos tenido nuestros problemas (Don Justo continúa), pero ahora ya nada, de que se va hablar, que se puede reclamar, tratamos de llevarnos en paz.</p> <p>Familia 5</p> <p>Matilde: Mi matrimonio fue pasando de un estado al otro, claro cuando nos casamos fue bonito, yo le quería mucho a mi esposo, pero al poco tiempo me iba dando cuenta que no respetaba el hogar, tenía mucha rabia por las cosas que había pasado, en realidad yo perdí la paciencia, discutíamos,</p>	<p>Familia 4</p> <p>Los esposos admiten que antes del evento hubo agresión verbal pero que no llegaron a mayores.</p> <p>Familia 5</p> <p>María admite que después de la Luna de miel, los dos protagonizaron eventos de agresión física y verbal.</p>	<p>Familia 4</p> <p>La violencia verbal terminó en esta pareja, a partir del evento.</p> <p>Familia 5</p> <p>En ningún caso está justificada la agresión física o verbal en la pareja. No obstante, la esposa reconoce que existió violencia doméstica antes de la partida del esposo.</p> <p>Familia 6</p> <p>En esta pareja sí existió agresión</p>
---	--	---



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>peleábamos, a veces nos agredíamos físicamente por eso mismo creo que hizo bien cuando se fue.</p> <p>Familia 6</p> <p>Madre: Como le dije anteriormente, nuestra relación era normal, de vez en cuando se cruzaban palabras de disgusto porque entiendo eso es normal en las parejas, pero jamás me ha tocado físicamente.</p>	<p>Familia 6</p> <p>La esposa admite que sí hubo algunos eventos de agresión verbal.</p>	<p>verbal.</p>
--	--	----------------

Pregunta 6. *¿La presencia de un miembro con discapacidad ha alterado la relación del subsistema (pareja-matrimonio)?*

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Manuel: Huyyy... eso sí ha cambiado bastante, ya no es lo mismo como estar bueno (de salud), a mí me da no sé qué, ver que sólo ella trabaja.</p> <p>A mí me da pena cuando él estaba bueno (de salud) salíamos los dos a comprar a traer cualquier cosita para la casa y ahora</p>	<p>Familia 1</p> <p>Manuel admite que luego de la discapacidad se operaron cambios en la relación de pareja. Del mismo modo manifiesta la esposa</p>	<p>Familia 1</p> <p>En esta familia, la presencia de un miembro con discapacidad sí se alteró la relación del subsistema pareja-matrimonio.</p>



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>hasta feo ir solita o con alguno de los muchachos que no es lo mismo, como usted ve, es duro cargar hasta acá las cosas.</p> <p>Familia 2</p> <p>(La esposa llora)...ya nada es igual..., nos hemos unido más yo tengo que ayudarle en todo, para moverse, para asearle, para darle de comer (paciente, acompaña en el llanto a la esposa): lo que más me duele es no poder trabajar para darles lo que necesitan a mi familia.</p> <p>Familia 3</p> <p>Madre: Bueno, en ese sentido creo que no, más bien todos estamos preocupados por la salud de él, estamos conversando poniéndonos de acuerdo, posiblemente nos ha unido un poquito más.</p> <p>José: Aunque a veces discuten por falta de dinero, antes no era así porque mi mamá trabajaba y ayudaba en los gastos de la casa</p> <p>Familia 4</p>	<p>Familia 2</p> <p>La esposa indica que la discapacidad les ha unido más porque el esposo depende ella para todas las actividades de la vida diaria. Esposo siente dolor por no poder trabajar para mantener a la familia</p> <p>Familia 3</p> <p>José admite la presencia de cambios originados en la estrechez económica.</p> <p>Familia 4</p> <p>Justo admite que los</p>	<p>Familia 2</p> <p>En medio de la difícil realidad que vive la familia, se podría catalogar que existe un aspecto positivo, la pareja se ha unido más,</p> <p>Familia 3</p> <p>La declaración denota que hay cambios de la relación de pareja en sí, en el vínculo, debido a la economía.</p> <p>Familia 4</p> <p>Hay cambios de cada uno, avalados por el otro, especialmente por la esposa que está con</p>
---	---	--



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>Don Justo: Antes que pase esto, cada quien hacia las cosas que nos habíamos puesto de acuerdo, ahora yo tengo que estar siempre con ella, hasta el carro vendí y solo me dedico a ella, este problema nos ha unido más.</p> <p>Familia 5</p> <p>Madre: Este problema lo he enfrentado sola, antes que se suscite este accidente nosotros dejamos de ser una pareja.</p> <p>Familia 6</p> <p>Madre: Con mi ex esposo teníamos una buena relación, con altos y bajos como en cualquier relación, él era mayor a mí: me llevaba 20 años de edad, pero nos llevábamos muy bien, yo al principio creí que iba a durar nuestra relación toda la vida, pero después del accidente cambiaron rápidamente las cosas.</p> <p>Yo le daba la atención que toda esposa le da a su esposo, pero ella es mi hija, yo siempre he tenido eso que los hijos son propios es nuestra sangre está sobre todo el mundo, el esposo</p>	<p>cambios están a la orden del día y que se ha entregado por completo a la atención de la esposa.</p> <p>Familia 5</p> <p>La madre dice que antes del evento ya se produjeron cambios.</p> <p>Familia 6</p> <p>La madre admite que “después del accidente cambiaron rápidamente las cosas”. Tanto afectó la discapacidad de Gabriela, a su relación de pareja que el cambio fue “rotundo como se alteró la relación que en un momento dado me dolió mucho, hoy trato de entenderle, nuestro matrimonio iba bien, duró apenas un año nuestra relación luego del accidente de mi hija, pasado ese lapso de tiempo mi esposo me pidió el divorcio”.</p>	<p>discapacidad.</p> <p>Familia 5</p> <p>Esta familia ha experimentado cambios desde antes del evento de discapacidad.</p> <p>Familia 6</p> <p>La presencia de un miembro con discapacidad, en este caso Gabriela, ha alterado la relación del subsistema pareja-matrimonio, en forma radical que terminó en un divorcio.</p>
--	---	---



<p>por más que se le ame no es lo mismo, además mi hija ha sido mi compañerita siempre vivimos juntas.</p> <p>Eso fue tan evidente y rotundo como se alteró la relación que en un momento dado me dolió mucho, hoy trato de entenderle, nuestro matrimonio iba bien, duró apenas un año nuestra relación luego del accidente de mi hija, pasado ese lapso de tiempo mi esposo me pidió el divorcio.</p>		
---	--	--

### 8.2.2 PREGUNTAS RELACIONADAS AL SUBSISTEMA PARENTAL

1. ¿En caso de que uno de los hijos sea la persona que sufrió la discapacidad, existe un trato especial, ocupa un lugar de preferencia y se ignora a los demás o el trato es igual para todos?
2. ¿Frente a la presencia en la familia de un miembro con discapacidad adquirida ¿se ha perdido el control con los demás miembros de la familia?
3. ¿Las decisiones o disciplina por parte de los padres se han vuelto más rígidas?

Pregunta 1. *En caso de que uno de los hijos sea la persona que sufrió la discapacidad ¿existe un trato especial, ocupa un lugar de preferencia y se ignora a los demás, o el trato es igual para todos?*



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>En este caso quien sufrió la discapacidad fue el padre de familia.</p> <p>Familia 2</p> <p>Es el padre de familia la persona que adquirió la discapacidad</p> <p>Familia 3</p> <p>José: De ignorar, no. Pero todos se preocupan por mí incluyendo a mis cuñados y a otros familiares, ellos vienen las noches se reúnen aquí siento que me he vuelto el centro de la unión de la familia.</p> <p>Madre: Yo como madre creo que no ignoro a los otros, pero parece que mis hijas menores como que a veces se ponen celosas, pero no es eso, las madres estamos por los que más nos necesitan.</p> <p>José: Aunque en el fondo todos quieren lo mejor para mí, yo también sentía como que algo de</p>	<p>Familia 1</p> <p>No es el caso de la familia 1.</p> <p>Familia 2</p> <p>No es el caso de la familia 2.</p> <p>Familia 3</p> <p>La persona con discapacidad, José, admite que todos se preocupan de él y que experimenta un trato preferencial con respecto a sus hermanos y hermanas.</p>	<p>Familia 1</p> <p>No es el caso de la familia 1.</p> <p>Familia 2</p> <p>No es el caso de la familia 2.</p> <p>Familia 3</p> <p>La familia 3, ahora enfrenta una crisis que en muchas ocasiones genera sentimientos de angustia y dolor, que la ventilan otorgando un trato especial, y José ahora ocupa un lugar de preferencia que relega a los demás miembros.</p>





UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>celos por parte de mis hermanas, pero eso creo que era al principio cuando recién vine acá.</p> <p>Familia 4</p> <p>En este caso quien sufrió la discapacidad es la esposa.</p> <p>Familia 5</p> <p>Bueno, yo tengo más hijos, las dos están casadas y usted sabe cada quien hace su vida, pero desde que le pasó esto él ha pasado hacer todo para mí, le cuento y le soy sincera yo sufría por mi último hijo que se fue con el papá, a veces me ponía triste, me ponía a llorar pero desde que pasó esto me he tranquilizado al respecto de mi otro hijo, ya he dejado de sufrir por él y solo me centro en el Edison.</p> <p>Familia 6</p> <p>Por la realidad que afrontó mi hija, claro que el trato se volvió muy especial, porque ella no puede solventar sus</p>	<p>Familia 4</p> <p>No es el caso de la familia 4.</p> <p>Familia 5</p> <p>No es el caso de la familia 5.</p> <p>Familia 6</p> <p>No es el caso de la familia 6.</p>	<p>Familia 4</p> <p>No es el caso de la familia 4.</p> <p>Familia 5</p> <p>No es el caso de la familia 5.</p> <p>Familia 6</p> <p>No es el caso de la familia 6.</p>
---	--	--



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>necesidades sola, posiblemente eso fue lo que sucedió con mi ex esposo, él estaba acostumbrado a compartir mucho más tiempo conmigo y el hecho de tener a una hija en ese estado, creo que a pesar de todo el esfuerzo el posiblemente se sintió desplazado.</p> <p>Analizándolo bien no me arrepiento de aquello, porque si volviera a pasar igual sería mi respuesta, hay que tener en cuenta que solo los hijos de uno son sangre de su sangre, el esposo corresponde a otra línea familiar.</p>		
--	--	--



Pregunta 2. *Frente a las presencia en la familia de un miembro con discapacidad adquirida ¿se ha perdido el control con los demás miembros de la familia?*

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Paciente: Si es que los hijos no me hacen caso, se les habla, se les aconseja pero igual, a veces llegan pasado las tres de la tarde de la escuela, se piden que hagan alguna cosita en la casa no hacen caso.</p> <p>Cuando recién me pasó esto y estaba en el hospital la señorita mandó a llamar porque los guambras estuvieron mal en clases, hasta en el catecismo se quejaban las catequistas.</p>	<p>Familia 1</p> <p>La madre declara que sí se perdió control de los hijos en la escuela e inclusive en el curso de catecismo.</p>	<p>Familia 1</p> <p>Frente a las presencia de un miembro con discapacidad, en la familia 1, sí se ha perdido el control con los demás miembros de la familia.</p>
<p>Familia 2</p> <p>Persona con discapacidad; Dando gracias a Dios no ha sucedido eso, solo la metedura de pata de mi segunda hija, no sé qué le pasó, ella era la más pegada a mí, cuando estaba con ella, recibía su apoyo en alguna cosa que iba a ser en cuanto al trabajo.</p>	<p>Familia 2</p> <p>A pesar de que el padre asegura que no hay tal suceso, la verdad es que sí perdió control, dado el embarazo no planificado de su hija.</p>	<p>Familia 2</p> <p>Frente a las presencia de un miembro con discapacidad, en la familia 2, sí se ha perdido el control con los demás miembros de la familia.</p>
<p>Familia 3</p> <p>José: No creo porque mi</p>	<p>Familia 3</p> <p>En este hogar sí se ha perdido el control de los</p>	<p>Familia 3</p> <p>El control lo perdieron antes de la discapacidad, luego de esta se trata de controlar un</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>mamá les controla un poco más por el miedo por lo que me pasó.</p> <p>Ruth: Pero mi hermano David por más que mi mamá le hable, le diga a veces a buenas a veces a malas no hace caso, él toma (bebe alcohol), ahora mismo son las doce del día y él no ha regresado a la casa desde ayer.</p> <p>Familia 4</p> <p>María: No más bien, como le dije antes que (le sucediera la discapacidad), mi hijo Patricio se ha hecho más dócil, está siempre pendiente de la abuela, él llega más pronto de los mandados o de la escuela, antes que pasara más bien venía jugando, jugando con los compañeros, pero ahora corriendo llega a la casa.</p> <p>Familia 5</p> <p>Como control propiamente no, pero si en la forma de relacionarnos con mis otras hijas, ellas están casadas, tienen sus hogares, cuando el Edison estaba bien nos estábamos reuniéndonos con más frecuencia aquí en la casa, preparábamos cualquier cosa para compartir toda la familia, pero desde que sucedió (el</p>	<p>demás miembros, especialmente del hermano de la persona con discapacidad, David.</p> <p>Familia 4</p> <p>María admite que no ha perdido control sobre su hijo, éste se ha vuelto más dócil.</p> <p>Familia 5</p> <p>La madre deja entrever que frente a las presencia de su hijo con discapacidad, en la familia se ha perdido los espacios de convivencias con sus hijas casadas.</p>	<p>poco más incluso con castigo físico, sin embargo no se experimentan cambios.</p> <p>Familia 4</p> <p>Frente a las presencia de un miembro con discapacidad, en la familia 4, no se ha perdido el control con los demás miembros de la familia.</p> <p>Familia 5</p> <p>Antes de la discapacidad estaban viviendo únicamente la madre y Edison, en este hogar no se ha perdido el control sino los espacios de unión familiar con otros familiares.</p>
--	---	---



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>evento), abandoné esas costumbres para centrarme sólo en él, porque es quien más me necesita.</p> <p>Familia 6</p> <p>Entiendo que no porque no he tenido más hijos, Gabriela ha sido mi única hija. Mi madre, mi hija y yo éramos tan unidas mi madre nunca se separó de mí, cuando me casé formó parte de mi nueva familia, a ella debo agradecerle porque mi mamá me ayudó a cuidar de mi hija, con este problema. Puedo decir que hubo un cambio en la forma de verle a mi hija, pues ella ya no era la joven independiente, sedienta de triunfar, sino la bebe a la que había que darle los cuidados, las atenciones.</p>	<p>Familia 6</p> <p>No es el caso de la familia 6.</p>	<p>Familia 6</p> <p>No es el caso de la familia 6.</p>
---	--	--



Pregunta 3.¿Las decisiones o imposición de disciplina por parte de los padres se han vuelto más rígidas?

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>He cambiado bastante de carácter: me he vuelto más tranquilo, más callado más humilde, no puedo estar diciendo nada. A la mujer tengo que hacerle caso, pero cuando me hacencabriar mucho con la 'beta' (vara de castigo) trato de darles, mi mujer también les habla, es que antes que yo esté con esto, ellos eran más dóciles, pero ahora algo les pasa, dese cuenta que a ellos no pudieron hacer la primera comunión con los otros niños porque no sabían nada, que no va a dar rabia, cuando no hacen caso cuando hay injusticia.</p> <p>Familia 2</p> <p>Usuario: No creo que es necesario mis hijos son buenos, obedientes, no creemos que eso sea necesario.</p> <p>Familia 3</p>	<p>Familia 1</p> <p>El padre dice que ahora es más tranquilo, sin embargo para imponer disciplina, les imprime castigo físico.</p> <p>Familia 2</p> <p>El padre declara que no hace falta radicalizar la imposición de disciplina a los hijos.</p> <p>Familia 3</p> <p>Después del evento de</p>	<p>Familia 1</p> <p>Hay una mezcla de la disciplina constructiva con imposiciones auxiliadas por violencia física.</p> <p>Familia 2</p> <p>Las decisiones o imposición de disciplina por parte de los padres no se han vuelto más rígidas en la familia 2.</p> <p>Familia 3</p> <p>Las decisiones o imposición</p>



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>Ruth: Creo que sí, la forma como se accidentó mi hermano les ha dejado con miedo, ella les trata de cuidar más, pero aun así mi hermano David no cambia, sigue en sus borracheras, él ha sido el más mimado y sabe cómo convencerle especialmente a mi papá, pero ya le hablamos y el no hace caso, mi mamá tiene que estarle llamando al celular, él le dice que sólo llama a molestar, pero es por el miedo de lo que puede pasar.</p>	<p>crisis, hay un estado de trauma en la familia, y el temor de que se vuelva a repetir en otro miembro.</p>	<p>de disciplina por parte de los padres no se han vuelto más rígidas en la familia 3.</p>
<p>Familia 4</p> <p>Esposo: No hay motivo para eso, todo más bien en paz, como le dijimos el Patricio se ha vuelto un chico más dócil.</p>	<p>Familia 4</p> <p>El esposo admite que las decisiones o imposición de disciplina por parte de los padres no se han vuelto más rígidas luego del accidente.</p>	<p>Familia 4</p> <p>Las decisiones o imposición de disciplina por parte de los padres no se han vuelto más rígidas en la familia 4.</p>
<p>Familia 5</p> <p>En todo caso, tengo miedo, no sólo por el problema de salud, sino que también porque algo malo le puede pasar, por eso creo que debo seguir cuidándole. Los doctores me dan como</p>	<p>Familia 5</p> <p>La madre dice que no ha modificado la disciplina y su observancia.</p>	<p>Familia 5</p> <p>Las decisiones o imposición de disciplina por parte de la madre no se han vuelto más rígidas en la familia 5.</p>



<p>consejo, que debo ponerle a estudiar el próximo año yo también estoy de acuerdo, pero yo le he dicho que no le he dejar solo. Me imagino caminar cogida de la mano de él.</p> <p>Familia 6</p> <p>En mi caso no se aplica esta pregunta porque tengo una hija única a la que debo cuidar, más bien yo he adquirido una autodisciplina, la misma que obedece a mi conciencia porque yo no estoy en paz sino estoy cerca de mi hija para poder cuidar siempre de mi bebe porque es en eso lo que ella se ha vuelto.</p>	<p>Familia 6</p> <p>La madre dice que se ha impuesto una autodisciplina que le obliga a estar junto a su hija. Y que por tanto, no ha modificado la disciplina y su observancia.</p>	<p>Familia 6</p> <p>Las decisiones o imposición de disciplina por parte de la madre no se han vuelto más rígidas en la familia 6.</p>
--	--	---

### 8.2.3 PREGUNTAS RELACIONADAS AL SUBSISTEMA PARENTAL

1. Se observan rivalidades entre hermanos por el trato exclusivo dado a un miembro de su familia con discapacidad adquirida?
2. ¿Los hermanos lo apoyan o se sienten desplazados porque la persona se ha constituido en el centro de la atención?
3. ¿Se nota afecto, solidaridad de los hermanos y otros familiares con el miembro con discapacidad?

Pregunta 1. *¿Se observan rivalidades entre hermanos por el trato exclusivo dado a un miembro de su familia con discapacidad adquirida?*





# UNIVERSIDAD DE CUENCA

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Manuel: Por lo que estoy así, no. Pero ellos sí pelean a veces, siempre entre guambas, a veces se insultan, se tiran con chambas, ya por cualquier cosita están en la pelea pero así mismo nuevamente están de a buenas.</p> <p>Familia 2</p> <p>Ángel: Como la vida de muchachos así mismo es, ellos pelean un rato, pero vuelta enseguida ya están igual.</p> <p>Familia 3</p> <p>Ruth: Bueno, así como rivalidades no, pero si se ponen celosas las dos menores por el trato que se le da a mi hermano.</p> <p>José: Cuando recién vine acá a la casa luego del accidente y como toda la familia estaba pendiente de mí, si les notaba a mis hermanas celosas, pero creo que después fueron entendiendo, ahora ya les</p>	<p>Familia 1</p> <p>Manuel sí ha observado rivalidades entre hermanos aunque al rato ya están de a buenas.</p> <p>Familia 2</p> <p>Ángel declara que la rivalidad entre muchachos justifica que es normal esa situación</p> <p>Familia 3</p> <p>Ruth y José considera que sus hermanas se ponen celosas por el trato preferencial que recibe José. Aunque luego se han ido acostumbrando y entendiendo la realidad</p> <p>Familia 4</p>	<p>Familia 1</p> <p>En la familia 1, se observan rivalidades entre hermanos, aunque no derivado por el trato exclusivo a la persona con discapacidad.</p> <p>Familia 2</p> <p>En esta familia no hay un hermano que se halle con la discapacidad, por lo tanto no se da lugar a un trato exclusivo.</p> <p>Familia 3</p> <p>En un inicio si se notaba rivalidades entre hermanos por el trato exclusivo dado a un miembro de su familia con discapacidad adquirida. Aunque esta situación ha ido mejorando con el paso del tiempo. Esto se daba especialmente con las hermanas menores.</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>noto que más bien ellas también se preocupan por mí.</p> <p>Familia 4</p> <p>Don Justo: El Patricio se ha criado como nuestro hijo, en este caso, él no tiene hermanos,</p> <p>Doña María, los hermanos por parte de la mamá son chicos, cuando vienen acá a la casa, juega con ellos, ayuda a cuidar, pero no se nota nada malo.</p> <p>Familia 5</p> <p>Madre: Si he dado un trato especial a mi hijo como no darle, él me necesitaba, a pesar que yo vivía sola con mi hijo, los otros entienden muy bien mi preocupación y si algo han podido me han ayudado para que todo pueda hacer bien mi papel.</p> <p>Familia 6</p> <p>No de ninguna manera se puede dar porque Gabriela es la única hija.</p>	<p>Esta respuesta asume para el nieto-hijo y dice no tiene hermanos, la esposa aclara si tiene sus hermanos por parte de la madre, más bien, el niño les ayuda a cuidar.</p> <p>Familia 5</p> <p>La madre dice que si ha dado un trato especial a su hijo y además justifica; pero también ha conseguido que los demás hijos entiendan y acepten la nueva situación.</p> <p>Familia 6</p> <p>Gabriela es la única hija.</p>	<p>Familia 4</p> <p>Aunque no es el caso, sin embargo la familia se refiere al niño que vive con ellos. No han notado rivalidades, más bien el niño por ser mayor ayuda a cuidar a sus hermanos pequeños cuando hay ocasión.</p> <p>Familia 5</p> <p>Pese a que la madre vive solo con su hijo que adquirió la discapacidad, sin embargo, los espacios de atención que tenía para con sus dos hijas se suspendieron.</p> <p>Familia 6</p> <p>La madre vive sola con su hija con discapacidad.</p>
--	---	---



Pregunta 2. *¿Los hermanos lo apoyan o se sienten desplazados porque la persona se ha constituido en el centro de la atención?*

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Manuel: Bueno, mis hermanos cuando recién me pasó esto si me han venido a visitar, pero ahora ya muy raro será que vengan, pero hablando de mis hijos, así mismo cuando recién me pasó si eran comedidos, estaban pendientes de mí, pero ahora son a veces desatentos conmigo.</p> <p>Familia 2</p> <p>Esposa: Bueno en este caso hablaré por mis hijos, el más pequeño si cambió hartísimo al principio no se acostumbraba, no venía a dormir con nosotros, se alejó, quizá fue por pena, el no entendía lo que pasaba, preguntaba “cuándo se levanta papi”, porque siempre permanecía acostado, pero ahora ya está bien ya viene a dormir con nosotros.</p> <p>Familia 3</p>	<p>Familia 1</p> <p>Los hermanos de Manuel le apoyaron luego del evento. En cambio ahora siente que tanto sus hermanos e hijos parece que se cansaron de prodigarle atención y cariño.</p> <p>Familia 2</p> <p>La esposa habla de los hijos. Dice que al inicio el hijo más pequeño no entendía lo que pasaba, averiguaba porque el padre no se levanta, siente que en la actualidad el niño se está acostumbrando y nuevamente ha regresado a dormir con la pareja.</p> <p>Familia 3</p>	<p>Familia 1</p> <p>La solidaridad y la atención de los hermanos de la persona con discapacidad duró un tiempo corto, el usuario se siente abandonado.</p> <p>Familia 2</p> <p>En este caso el niño no entendía lo que pasaba, posiblemente nadie le explicó lo que le sucedió a su padre. Él tenía una imagen de su padre y verle todo el tiempo acostado, debió causarle temor.</p> <p>Familia 3</p> <p>Los niños y adolescentes</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>José: Sí, mis hermanas pequeñas se han vuelto más celosas, a mi mamá le dicen que sí, que a nosotros no nos haces compras, que no pasas con nosotros y sólo pasas con él, en fin...</p> <p>Ruth: Es que a él se le da de comer frutas porque así dijo el doctor y mis hermanas se ponen celosas y le dicen: a mí, mami ya no me mimas.</p> <p>Familia 4</p> <p>Don Justo: No es el caso, pero en todo caso, todos los miembros de la familia le apoyamos y estamos ayudándole en todo.</p> <p>Familia 5</p> <p>Matilde: Bueno, mi hija casada habita el piso de abajo que la he dado para que viva. Con ella compartíamos, le ayudábamos con el hijo hasta que ella vaya a la universidad, mi Edison era aparente para jugar con él niño, pero todo ha cambiado, me imagino que mi hija si ha de ver extrañado todo eso, pero ella comprende.</p> <p>Familia 6</p>	<p>Hay denotación de celos por parte de los hermanas menores. Ruth, la hermana mayor justifica que él debe recibir tratos especiales por los consejos médicos. Pero sus hermanas a causa de esto sienten celos.</p> <p>Familia 4</p> <p>Justo trata de explicar que la persona con discapacidad no vive con sus hermanos, sin embargo todos los miembros de la familia le apoyan a ella.</p> <p>Familia 5</p> <p>Matilde, dice que su hijo Edison compartía juegos y ayudaba a su sobrino. Luego, se imagina ella que su hija debe extrañar ese apoyo, pero en el fondo ella comprende esta realidad.</p>	<p>necesitan entender el porqué de los tratos especiales a la persona con discapacidad, posiblemente la familia no supo dialogar o prepararles para el encuentro luego de su llegada del hospital.</p> <p>Familia 4</p> <p>La usuaria tiene su hogar, en el que sus hermanos no juegan un papel trascendente en su vida actual, ella depende de su esposo su hijastro- nieto y de su hijastra que de vez en cuando llega a la casa</p> <p>Familia 5</p> <p>La madre de Edison se imagina que su otra hija de debió sentir desplazada porque al compartir una misma casa aunque en departamentos diferentes, antes del suceso discapacitante, ellos ayudaban a cuidar al niño, al mismo tiempo Matilde se tranquiliza creyendo que su hija debe entender la realidad.</p> <p>Familia 6</p>
---	---	---



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>No hablemos de hermanos, porque no los hay, pero mi esposo creo que si sintió ese desplazamiento, por eso decidió marcharse.</p>	<p>Familia 6</p> <p>La madre aclara que la persona con discapacidad no tiene hermanos; aclara además que su esposo si debió sentirse desplazado por eso se marchó</p>	<p>Aunque la madre, pese a que está segura de lo que debe hacer, durante la entrevista siempre está mencionando el hecho de que su esposo le abandonara, notándose que le marcó profundamente.</p>
---	---	--

**Pregunta 3. ¿Se nota afecto, solidaridad de los hermanos y otros familiares con el miembro con discapacidad?**

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Manuel: Bueno mejor hablando de mis hijos dos más grandes si me ayudan, los pequeños no me hacen mucho caso.</p> <p>Esposa: Sí, a veces requiere algo, toca estar gritando para que traigan.</p> <p>Familia 2</p> <p>Esposa: Claro que sí, todos tratamos de ayudar, cuando le sucedió eso, todos llorábamos, afectó mucho a la familia, él ha sido un buen padre, no era bravo, recto era cuando tocaba, pero él</p>	<p>Familia 1</p> <p>A medias: los hijos mayores colaboran, pero a los más pequeños hay que gritarles para que colaboren.</p> <p>Familia 2</p> <p>La esposa declara que todos, sin excepción, apoyan a su marido que adquirió la discapacidad, recuerda que él ha sido una persona justa que era</p>	<p>Familia 1</p> <p>En este caso, como padre se refiere a sus hijos, comenta que sus hijos mayores son solidarios, mientras que sus hijos pequeños no le apoyan cuando requiere de algún servicio.</p> <p>Familia 2</p> <p>Se nota afecto y solidaridad de todos los familiares para la persona con discapacidad, hay que resaltar que de acuerdo a la descripción, el dio afecto y atendía sus necesidades materiales</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>estaba pendiente de todos, trabajaba duro para mantenernos, por eso es que todos estamos dispuestos apoyarle, a cuidarle y mis hijos lo hacen con cariño y respeto.</p>	<p>recta cuando era necesario, además recalca que él era una persona trabajadora, razón por la cual ella y sus hijos le deben cariño y respeto.</p>	
<p>Familia 3</p> <p>José: En realidad pese a que yo no era el mimado de la casa, pero luego que me pasó esto siento ese gran apoyo que me da toda mi familia no solo mis padres, mis hermanos, sino también otras personas. Dese cuenta mi hermana Priscila tiene que venir a dormir aquí cuidándome, pasando malas noches porque yo no puedo moverme solo. Cuando estaba internado era una alegría verles a mi familia cuidándome preocupándose por mí.</p> <p>Ruth: Como no va a ser así, si a todos nos afecta, nos sentimos mal, debemos hacer todo lo que está en nuestras manos para que si Dios quiere el vuelva a caminar.</p>	<p>Familia 3</p> <p>Hay solidaridad y ayuda de todos. Incluso, Priscila, la hermana, duerme junto al paciente, por cuanto José necesita de alguien que le prodigue cuidados por la noche.</p>	<p>Familia 3</p> <p>Se nota afecto, preocupación, solidaridad de todo el grupo familiar, para con la persona que adquirió la discapacidad.</p>
<p>Familia 4</p> <p>Don Justo: Si de toda la familia, aunque somos pocos, la</p>	<p>Familia 4</p> <p>Justo dice que se siente afecto y solidaridad de los familiares para con su</p>	<p>Familia 4</p> <p>Se pudo apreciar que el grupo familiar en la posibilidad de su tiempo es solidario y apoya a la persona con discapacidad.</p>



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>hija a pesar de que está casada viene a vernos, a dar una vueltita, cuando puede nos da cocinando.</p> <p>Familia 5</p> <p>Madre: Sí, todos los hermanos se han preocupado, incluyendo a mi pequeño que hasta me ha llamado y me ha ofrecido venir a vivir nuevamente con nosotros (Edisson llorase le pregunta a la madre la causa de las lágrimas): tengo mucha pena de mi hermanito.</p> <p>Familia 6</p> <p>De parte de mi familia tengo mucha gratitud porque ellos se han constituido en un soporte tan grande para mí.</p> <p>La familia está pendiente, mi mamá, mi mamita, ella era viuda, ella fue mi soporte ha vivido toda mi vida hasta hace un año, yo era la última hija y la única mujer, donde sea estábamos juntas, me ayudó de una manera increíble.</p> <p>Mi hermano que vive en Guayaquil, mis primos, mi tía, con ellos dialogo, pese a la distancia mantenemos la comunicación, ellos están al pie del cañón.</p>	<p>esposa. Inclusive su hija casada viene a darle alimento.</p> <p>Familia 5</p> <p>Madre manifiesta que todos los hermanos se han preocupado por el paciente, incluyendo el hermano menor que se fue a E. U. a vivir con su padre, ha ofrecido regresar a vivir con ellos.</p> <p>Familia 6</p> <p>La madre dice que los familiares se han constituido en un baluarte, aunque su familia vive lejos pero se está comunicando de forma permanente.</p>	<p>Familia 5</p> <p>De lo expresado por la madre, consideramos que los hermanos a través de sus actos demuestran la solidaridad para con Edisson.</p> <p>Familia 6</p> <p>Se nota afecto, solidaridad de los familiares tanto con la joven con discapacidad como su madre, quien debe cuidar de forma permanente a su hija.</p>
--	--	---



### 8.3 COMUNICACIÓN FAMILIAR CATEGORIAS

COMUNICACIÓN FAMILIAR  Intercambio de mensajes de ideas y pensamiento intrafamiliares	Verificar el grado de participación de la persona con discapacidad en temas relevantes a su situación.	Directa Indirecta integradora	Entrevista a profundidad.  Observación Directa
---	--	-------------------------------------	--

#### 8.3.1 PREGUNTAS PARA DIAGNOSTICAR LA COMUNICACIÓN FAMILIAR

1. ¿Qué tipo de comunicación existe entre padres e hijos y/ entre hermanos: de confianza, con cierta distancia, acaso esta es afectiva o fría?
2. ¿Los tiempos de comunicación entre la familia son largos, medianos o cortos?
3. ¿Qué piensa usted de la comunicación familiar, es excelente, buena, mala o no existe comunicación?
4. ¿A la persona con discapacidad se le comunica todo lo que acontece, una parte o se limitan a informarle ciertos aspectos respecto a su situación.
5. ¿La persona que tiene una discapacidad es comunicativo, poco comunicativo o nada comunicativo?

Pregunta 1. ¿El tipo de comunicación entre padres e hijos y entre hermanos es de: confianza, con cierta distancia, es afectiva o fría?

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
------------	----------	----------------





# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>Familia 1</p> <p>Manuel: Si hay comunicación, a veces parece que conversan con la mamá, pero a veces ellos no quieren avisar, pero tarde o temprano se llega a saber la verdad.</p> <p>Esposa: A veces cuentan las cosas y cuando hacen travesuras se quedan callados.</p> <p>Persona con discapacidad: En el caso de nosotros sí conversamos cuando estamos juntos para ponernos de acuerdo, pero a veces mi mujer sale todo el día y no hay tiempo de hablar.</p>	<p>Familia 1</p> <p>La persona con discapacidad y la esposa manifiestan que tanto con los hijos como entre los dos hay comunicación, aunque cuando los niños han hecho alguna travesura tratan de esconder y no participan. Por otra parte entre esposos existe comunicación pero el tiempo impide estar comunicándose de forma constante.</p>	<p>Familia 1</p> <p>De lo manifestado se puede deducir que no existe mucha confianza de hijos a padres porque ellos no cuentan todos los incidentes, tratan de comunicar únicamente lo que creen que está bien o puede tener aprobación para los padres. Se nota no solamente en la respuesta sino a lo largo de la entrevista que entre esposos existe una buena comunicación.</p>
<p>Familia 2</p> <p>Ángel: Nos sentimos bien conversando entre todos, con mis hijos, entre semana no puedo con todos porque mi hija la primera trabaja en Nabón, ella viene los viernes por la tarde, pero cuando viene ella, nos reunimos, conversamos largo rato, de muchas cosas, sobre todo de mi salud.</p> <p>Esposa: Nos gusta hablar, tratando de hacer con aprecio, eso desde antes mismo sabíamos hacer.</p> <p>Familia 3</p>	<p>Familia 2</p> <p>La familia 2 suele celebrar largas reuniones donde se mantiene temas varios, pero sobre todo de la salud de Ángel. La esposa señala que no es solamente a partir de la discapacidad que mantienen sus espacios de comunicación, era una costumbre de antes.</p>	<p>Familia 2</p> <p>En la familia 2, el tipo de comunicación entre padres e hijos y entre hermanos es de confianza.</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>Ruth: Toda la familia nos reunimos conversamos lo que respecta a mi ñaño, ya lo que se refiere a la casa y cada uno nos responsabilizamos de nuestro hogar.</p> <p>José: Todas las noches se reúnen aquí en el cuarto para conversar, a mi demuestran cariño, desde que me pasó yo siento más el acercamiento de papá, de mi mamá y de todos mismo hasta de mis cuñados.</p> <p>Madre: si siempre estamos hablando de las cosas que pasan o de lo que nos dicen.</p> <p>Ruth, él sabía llegar siempre cuando tomaba, aunque sea gateando llegaba, a él antes no le tomaban muy en cuenta, porque mi papi decía el que necesita es el más malcriado que es mi otro hermano. Al José le sabían mandar a comprar el gas, mientras que a mi otro hermano no porque él era el mimando, antes que acabe la frase, José acota y sigue siendo el más mimado</p> <p>Familia 4</p> <p>Don Justo: Con mi mujer</p>	<p>Familia 3</p> <p>En esta familia la comunicación se ha vuelto fundamental, por las noches la familia se reúne en la habitación de José para conversar sobre la rehabilitación y planificar las acciones.</p> <p>La persona con discapacidad siente el cariño y la preocupación de la familia incluyendo el de sus cuñados.</p> <p>Reconoce tanto José como su hermana Ruth que no ha sido el mimado de sus padres y que el hermano David es a quien más protegen sus padres.</p> <p>Familia 4</p> <p>Familia 4</p>	<p>Familia 3</p> <p>La discapacidad de José ha marcado en el hogar un ambiente de comunicación, el hecho de reunirse toda la familia para dialogar y de lo que nos decían, no solamente se habla de la discapacidad también sobre las situaciones familiares de otra índole.</p> <p>Familia 4</p> <p>En la familia 4, el tipo de</p>
--	---	--



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>por la situación de ella más nos hemos acercado y conversamos un poco más y siempre hay que considerarle, antes éramos un poquito más fríos por el mismo trabajo, ella se quedaba en la casa, mientras que yo hacía las carreritas en mi carrito viejo, ahora casi todo el tiempo estamos juntos.</p> <p>Familia 5</p> <p>Con mi esposo hace tiempo que hemos perdido la comunicación no se conversa para nada, ni siquiera el problema que le pasó a mi hijo fue un pretexto para acercarnos no como pareja sino como padres, por eso yo prefiero no hablar con él, ha sido muy fuerte en la parte económica solventar los gastos sola, pero nada es nada.</p> <p>Con mis hijos me llevo bien, claro mis dos hijas están casadas, ellas tienen su hogar, pero con Edison los dos somos como uno, siempre le estoy hablando y tratando de que hable él, si no hay tema de conversación nos ponemos a cantar porque eso le sirve hasta de terapia.</p>	<p>Justo insiste que desde el evento, hay más acercamiento y comunicación con su esposa. Ahora que no trabaja en su vehículo, dice que hay más tiempo de comunicarse con su esposa.</p> <p>Familia 5</p> <p>La madre ha roto comunicación con el esposo, manifiesta que ni siquiera la discapacidad fue pretexto para que haya un acercamiento no como pareja sino como padres, con sus hijos manifiesta que hay una buena relación, con su hijo con discapacidad hay una dependencia muy fuerte, ellos se comunican de forma constante.</p>	<p>comunicación entre los cónyuges y entre hermanos es de confianza. Con motivo de la discapacidad, se ha ampliado el tiempo de comunicación.</p> <p>Familia 5</p> <p>Se ha notado a lo largo de la investigación de que las relaciones con su ex esposo han sido muy frías, cargada de muchos problemas, con sus dos hijas hay una comunicación “normal”, con su hijo con discapacidad hay mucho aglutinamiento, madre es absorbida todo el tiempo, pese a que Edison ha superado en un grado considerable su discapacidad.</p> <p>Familia 6</p>
--	--	---



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>Familia 6</p> <p>Madre: En todo caso, veo que (el evento) ha unido más a mi familia, yo les siento más unidos más cerca nuestro, pero del padre realmente no tuve el apoyo, cuando supo del accidente él fue una sola ocasión por el lapso de veinte minutos y nada más. Una ocasión que cumplió años mi hijita él vino al hospital pero después y nada más, él tiene mi teléfono, sabe mi dirección, pero nunca se ha comunicado.</p>	<p>Familia 6</p> <p>La esposa mantiene comunicación fluida con su hija pero con su esposo no mantiene comunicación ni telefónica.</p>	<p>En la familia 6, el tipo de comunicación entre madre e hija es de confianza. No sucede lo mismo con su esposo.</p>
---	---	---



*Pregunta 2. ¿Los tiempos de comunicación entre la familia son largos, medianos o cortos?*

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Manuel: No mucho. Conversamos poco, no conversan mucho, los guambras están inquietos en el juego y la mujer no pasa el día aquí en la casa porque tiene que salir a trabajar, no hay mucho tiempo para conversar, podría decir que poco hablamos</p>	<p>Familia 1</p> <p>El padre insiste que hay poca comunicación con sus hijos. Igualmente con su esposa, pero por qué no pasa mucho tiempo en casa.</p>	<p>Familia 1</p> <p>Los tiempos de comunicación con la esposa son cortos. Con los hijos la comunicación es muy pobre o no existe. Al no contar con el tiempo adecuado se pierde el vínculo familiar, ya no se participa de las alegrías o tristezas de sus miembros.</p>
<p>Familia 2</p> <p>Paciente: Los fines de semana conversamos largos ratos con todos mis hijos entre semana poco se puede conversar con ellos porque los unos van a la escuela, los otros van a trabajar y no se puede hablar.</p> <p>Esposa: yo con mi esposo siempre estoy conversando, porque los dos nos acompañamos.</p>	<p>Familia 2</p> <p>El tiempo de comunicación con los hijos ocurren los fines de semana. Entre esposos la comunicación es constante</p>	<p>Familia 2</p> <p>Es una familia en la cual siempre ha existido la comunicación, si se habla que los fines de semana se dan largos diálogos con la familia es porque la familia está completa, la hija mayor trabaja en el cantón Nabón. El diálogo entre esposos es constante porque siempre están juntos.</p>
<p>Familia 3</p> <p>José: En lo que se refiere</p>	<p>Familia 3</p> <p>José destaca lo</p>	<p>Familia 3</p> <p>En esta familia la discapacidad de</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>al problema de mí, conversan bastante, se reúnen, las noches siempre están hablando del asunto, una de las cosas que en toda esta desgracia podría ver como positivo es la unión de la familia, se les nota bastante unidos entre todos.</p> <p>Madre: Claro que hablamos, todas las cosas mismo, dependiendo a veces conversamos larguito o depende.</p> <p>Familia 4</p> <p>Don Justo: Como pasamos juntos y lo único que hace ella es hablar, no puede ver nada mismo, tratamos de contarle las cosas que ha pasado, alguna noticia para que siquiera se entretenga.</p> <p>Familia 5</p> <p>Con mi hijo hay una comunicación constante, fíjese como yo me acostumbré a dormir junto a él, sentía que él no dormía, entonces yo le preguntaba en qué pensaba y él decía sentirse triste, por lo que yo le decía 'mijo, mejor cantemos, canciones fáciles por ejemplo</p>	<p>positivo frente a la discapacidad es la unión familiar, la madre recalca que en las noches se reúne toda la familia y conversan largos ratos.</p> <p>Familia 4</p> <p>Debido a la discapacidad visual de la madre, las relaciones y comunicación con ella son orales. Se aprovecha el tiempo que pasan juntos.</p> <p>Familia 5</p> <p>Los tiempos de comunicación en esta familia además de no tener horarios, son indefinidos, intensos, filiales. La madre denota mucha abnegación con su hijo y puede saber si él descansa o está en vigilia. Y cuando los temas se acaban, la madre sugiere</p>	<p>José se ha constituido en una oportunidad de unión familiar y de largos diálogos incluida la familia extendida.</p> <p>Familia 4</p> <p>Para el invidente, el lenguaje es el factor básico de comunicación e integración social y familiar, es el principal y más valioso instrumento de comunicación, en este caso la familia dialoga y de esta forma le integra a la vida social de la comunidad..</p> <p>Familia 5</p> <p>Los tiempos de comunicación entre los dos miembros de esta familia son largos, intensos y muy creativos.</p>
--	---	--



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>al Niño Jesús, cosa que los doctores me decían que yo era una terapeuta completa.</p> <p>Familia 6</p> <p>Antes vivía momentos maravillosos de comunicación con toda mi familia, especialmente con mi hija, con mi madre, mi esposo, luego de la muerte de mi madre, siento la presencia de mis demás familiares que siempre están pendientes de nosotros.</p>	<p>que “cantemos, canciones fáciles...”, lo que le otorgó el grado de “terapeuta completa”.</p> <p>Familia 6</p> <p>La historia de esta familia está marcada por un antes y un después: cuando la familia no estaba desarticulada y después del deceso de la madre y la separación del esposo.</p>	<p>Familia 6</p> <p>Pese a que la madre vive únicamente con su hija, misma que no puede hablar, la familia no le deja sola, de forma constante le están llamando, el momento que se realizaba la entrevista tuvo que interrumpir dos conversaciones telefónicas con una prima y su hermano.</p>
---	--	---



Pregunta 3. ¿Qué piensa usted de la comunicación familiar, es excelente, buena, mala o no existe comunicación?

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Manuel: De lo que se ha vivido la comunicación si es buena para todo mismo, para ponerse de acuerdo, pero a veces nos falta aquí.</p> <p>Esposa, En verdad con tantas cosas que hay que hacer uno si se ha despreocupado un poco</p> <p>Familia 2</p> <p>Ángel: Sí, nosotros sí conversamos, sí hablamos; creo que, en ese sentido, estamos bien.</p> <p>Esposa: Creo que siempre nos hemos comunicado, pero yo ahora siento que más me comunico con él porque pasamos siempre juntos.</p> <p>Familia 3</p> <p>Madre: Nosotros siempre hemos conversado todo el tiempo, tanto con mi esposo,</p>	<p>Familia 1</p> <p>La declaración del entrevistado da cuenta que hay una escasa comunicación familiar.</p> <p>La esposa dice que las actividades cotidianas coartan la comunicación.</p> <p>Familia 2</p> <p>Luego del evento, la comunicación de pareja mejoró en la familia 2, por efecto del tiempo que pasan juntos los esposos.</p> <p>Familia 3</p> <p>Hay comunicación fluida en esta familia, José declara que a partir del evento se ha dado cuenta del valor de</p>	<p>Familia 1</p> <p>La persona con discapacidad está consciente de que la comunicación es buena para todo, lastimosamente en su hogar no existe mucha comunicación, la esposa por lo general pasa fuera de casa por su trabajo, ellos viven apartados sus vecinos están distantes, por lo que largas horas pasa solo sin tener con quien comunicarse.</p> <p>Familia 2</p> <p>La comunicación de pareja, es excelente, aunque sus dos hijos no pasan en casa por el trabajo, pese a eso los fines de semana tienen su espacio intenso de comunicación.</p> <p>Familia 3</p> <p>Se podría considerar que el evento de la discapacidad fue positiva para que la familia</p>





# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>con mis hijos, hijas.</p> <p>José: Para ser sincero, yo no era muy aficionado a comunicarme, siempre fui un poco reservado, pero ahora valoro porque es muy positivo estar relacionándose con la familia.</p> <p>Familia 4</p> <p>Esposo: Si podríamos decir que es buena porque aunque no se quiera, debo hablarle a la María, si no qué fuera de la pobre.</p> <p>Familia 5</p> <p>Matilde: Con mi hijo puedo decir que es excelente, con mis hijas de acuerdo a las posibilidades de tiempo que se den ellas, pero con el papá de mis hijos es nula realmente.</p> <p>Familia 6</p> <p>Al interior del hogar estoy con mi hija, aunque ella no se</p>	<p>comunicarse, especialmente con la familia.</p> <p>Familia 4</p> <p>El esposo declara que la comunicación con su esposa es buena y que, por su condición d discapacidad, está obligado a hablar con ella.</p> <p>Familia 5</p> <p>La calidad de comunicación no siempre es igual con todos los miembros familiares. En el caso que nos compete, la comunicación entre Edison y su madre es excelente.</p> <p>Familia 6</p> <p>Hay comunicación no verbal en esta familia. Pero la calidad se</p>	<p>logrará un alto nivel de comunicación entre todos los miembros.</p> <p>Familia 4</p> <p>Para el esposo se ha constituido como una obligación hablarle a su esposa porque siente que con su diálogo le está relacionado con el ambiente que les rodea.</p> <p>Familia 5</p> <p>Entre la madre y Edison hay una comunicación constante, pese a que la persona con discapacidad todavía le dificulta el diálogo, pero la madre ha aprendido a entenderle todo, incluso sin palabras ya sabe lo quiere; pero con las dos hijas se han distanciado un poco antes de la discapacidad habían espacios de convivencia con sus hijas casadas, actualmente son escasos esos momentos.</p> <p>Familia 6</p> <p>Cuando se conocen primera</p>
---	--	--



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>puede comunicar con palabras, yo siento que me entiende, acostumbro hablarle.</p> <p>Con mi hermano que vive en Guayaquil conversamos todos los días nos hemos acostumbrando y siempre cuando él puede viene a visitarme con su familia.</p> <p>Mientras que con el papá de mi hija como ya le he dicho en algún momento es completamente nula.</p>	<p>caracteriza por ser muy intensa. Con el hermano de la madre hay comunicación buena.</p>	<p>instancia la situación de esta familia, se podría decir, la señora no tiene con dialogar; pero su don maternal hace que haya una comunicación espiritual con su hija, al igual que con su familia pese a no vivir en esta ciudad telefónicamente se comunican todos los días.</p>
--	--	--



Pregunta 4. *¿A la persona con discapacidad se le comunica todo lo que acontece, una parte, o se limitan a informarle ciertos aspectos respecto a su situación?*

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Manuel: Algunas cosas no me cuentan, algunas travesuras si 'se tapan' (son cómplices) entre los 'guambras' (niños o adolescentes). No cuentan todo si se quedan algunas palabras que van a contar.</p> <p>Esposa: Bueno, de mi parte trato de contarle muchas cosas pero como dije a veces ya no hay tiempo y hasta se olvida también.</p> <p>Familia 2</p> <p>Ángel: Creo que todo me cuentan, eso creo yo, claro cuando yo estaba mal, era difícil, pero creo que ahora todo me cuentan (la esposa inclina la cabeza y no manifiesta nada, por lo que le repreguntamos: ¿Por consideración a su estado no cree usted que le ocultan algo?, se le pone el ejemplo del caso de la hija embarazada), responde: sólo esa vez me</p>	<p>Familia 1</p> <p>El padre siente que sus hijos no le cuentan todo lo que acontece, la esposa justifica que el tiempo es un limitante para la comunicación.</p> <p>Familia 2</p> <p>Pese a que existe en esta familia una buena comunicación, el paciente se queja que existió un hecho trascendental que no se le informó, el embarazo de su hija soltera, realidad que ha marcado de dolor a don Ángel, aunque él está seguro que nada más le ocultan</p>	<p>Familia 1</p> <p>La persona con discapacidad siente que no le informan todo, que guardan algunas realidades, la esposa justifica que el tiempo es un limitante.</p> <p>Familia 2</p> <p>Se nota que la familia está muy cercana a la persona con discapacidad; sin embargo hay hechos que se le ocultan a Don Ángel, esto se pudo notar a través de la actitud de la esposa, cuando don Ángel con ansias de afirmación, entre afirmación y pregunta dice: ahora todo me cuentan, pero el rostro de la señora daba otra respuesta.</p>



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>enteré ya cuando iba a dar a luz, me duele mucho, yo si le reclamé porque me ocultaron, sobre todo a mi hija, porque antes de que pasara esto, ella era todo para mí, con ella contaba para todo.</p> <p>Familia 3</p> <p>José: Cuando estaba en la clínica yo sabía que me escondían, porque yo sabía que no iba a volver a caminar y mi mamá me quería dar esperanza, pero ahora yo sé que no, o no sé.</p> <p>Ruth: Él ya sabe los médicos le han dicho, ellos son personas preparadas y tendrán su razón porque dicen eso, pero yo digo que uno tiene que tener la certeza que la última voluntad es de Dios, si se cura en buena hora y si no Dios sabrá por qué, juntos podremos salir adelante, él debe más bien prepararse, ahora una persona discapacitada no es abandonada como antes, puede trabajar en todo, yo trabajo en una fábrica y a mi jefa le exigieron dos personas discapacitadas por cada 30 trabajadores, mi jefa estaba buscando, como digo hay grades cosas, aunque yo no quiero aceptar que mi hermano va a quedar así yo no quiero</p>	<p>Familia 3</p> <p>José es consciente de su estado de discapacidad. Al inicio escondieron la verdad pero ahora la comunicación ha mejorado. La hermana trata de infundirle fortaleza, tratando de prepararle psicológicamente a su hermano</p>	<p>Familia 3</p> <p>Debe ser muy duro para la familia que no está preparada, comunicarle abiertamente a un joven de 18 años con toda la vitalidad y fuerza, ya no vas a poder caminar, pero ahora animados por muchas personas amigas, la familia está dispuesta y así se nota que le hablan con toda honestidad y no le tratan de ocultar nada.</p> <p>Familia 4</p>
---	---	---



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>aceptar eso, quiero creer que mi hermano va a quedar bien,</p> <p>Familia 4</p> <p>Esposo: No creo que nos escondamos nada, cuando ella se quedó así los doctores nos dijeron a toda la familia y ella su situación sabe de boca de los doctores, entonces no hay nada que engañarle al respecto. Ahora de lo que pasa de las cositas con ella mismo se conversa a diario.</p> <p>Familia 5</p> <p>Matilde: Yo he aprendido a comunicarle a mi hijo todo lo que acontece, no sé si será porque prácticamente somos sólo él y yo, tengo mis hijas pero ellas están casadas y con ellas no es lo mismo, ellas tiene sus propias preocupaciones y sus propios problemas.</p> <p>Familia 6</p> <p>Como le mencioné yo le hablo a ella todo el tiempo, a veces le cuento mis sueños aunque no tengo una respuesta en palabras pero siento una respuesta espiritual.</p>	<p>Familia 4</p> <p>Los familiares no han escondido o mantenido en reserva la información sobre el evento, y son los médicos quienes le informan sobre la evolución del caso.</p> <p>Familia 5</p> <p>La madre afirma que no esconde nada a su hijo y por tanto hay una comunicación buena, no sucede igual con sus otras hijas, mismas que tienen sus hogares y ellas responden a su realidad.</p> <p>Familia 6</p> <p>La comunicación espiritual es la que prima, la madre le habla y ella siente que su hija la escucha y la entiende</p>	<p>En esta familia no ha existido espacio para ocultarle nada, los médicos fueron frontales en comunicarle todo lo referente a su discapacidad.</p> <p>Familia 5</p> <p>Entre madre e hijo con discapacidad existe una excelente comunicación.</p> <p>Familia 6</p> <p>El amor y la abnegación de la madre permite que se genere o se imagine una comunicación en la que no encuentra respuestas en palabras sino en una mirada, en un gesto.</p>
---	--	---



Pregunta 5. ¿La persona que tiene una discapacidad: es comunicativo, poco comunicativo o nada comunicativo?

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Esposa: A él le gusta conversar, como pasa casi solito, cuando estamos juntos me está preguntando de todo, de los animalitos, de las cosas que ha pasado, es que como usted ve vivimos lejos hasta entre los vecinos no hay quien converse con él solo yo y los guambras, pero con ellos no es lo mismo que con una persona mayor.</p> <p>Paciente: Sí me he callado un poco, antes era más hablador, ahora me he vuelto más humilde.</p> <p>Familia 2</p> <p>Esposa: Todo nos contamos (comentamos), siempre estamos conversando, aunque a veces es triste, él se pone mal, es entendible también imagínese de la noche a la mañana quedarse así y eso que usted ahora le ve que está mejor, al</p>	<p>Familia 1</p> <p>La esposa manifiesta que a su esposo que es la persona con discapacidad le gusta que le conversen, el poco tiempo que pasan juntos, aprovecha él para mantener el diálogo, preguntando incluso cosas triviales, no sucede con los hijos, el padre no ha desarrollado esta habilidad con ellos.</p> <p>Familia 2</p> <p>La esposa afirma que hay mucha fluidez en la comunicación con la persona con discapacidad, también se refiere al impacto que causó la discapacidad tanto a la familia como al miembro que experimentó.</p>	<p>Familia 1</p> <p>Debe ser un grave problema para la persona con discapacidad pasar muchas horas solo sin tener con quien comunicarse, muchas veces acostado en su cama, solo con esperanza que en algún momento volverá a caminar, por lo que espera con avidez los espacios para dialogar con su esposa.</p> <p>Familia 2</p> <p>La persona que padece discapacidad es comunicativa, el hecho de que la esposa pasa de forma permanente a su cuidado, se ha logrado mantener una relación muy estrecha, la crisis del impacto aún está latente no se ha superado, la entrevista se desarrolló en medio del llanto.</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>inicio solo acostado pasaba, toditos mismo hemos sufrido .</p> <p>Familia 3</p> <p>Ruth: Sí, él se comunica, pero a veces le vemos que se siente triste y se le siente como enojado.</p> <p>José: Es que a veces me coge la preocupación, imagínese yo sin poder caminar, me angustio, aunque a veces yo mismo me doy fuerzas y quiero seguir adelante.</p> <p>Familia 4</p> <p>Esposo: Por lo general sí conversa, aunque a veces me da pena porque le encuentro triste, a veces está llorando.</p> <p>Paciente: Hay lágrimas, que no voy a sufrir de verme así.</p> <p>Familia 5</p> <p>Matilde: Claro que le dificulta hablar un poco, pero yo desde el inicio le entendía todo, será la intuición de madre, por ejemplo al poco tiempo que le pasó esto, veía el esfuerzo trataba de articular palabra yo le</p>	<p>Familia 3</p> <p>La hermana lo describe como una persona comunicativa a José, aunque en ocasiones da la sensación de estar enojado, José aclara que es la preocupación de no volver a caminar.</p> <p>Familia 4</p> <p>El esposo afirma que sí hay comunicación con la persona con discapacidad, aunque a veces calla debido a su crítica realidad.</p> <p>Familia 5</p> <p>La madre siente que entre su hijo con discapacidad y ella hay una excelente comunicación, ella aprendió entender los balbuceos, cosa que no</p>	<p>Familia 3</p> <p>El paciente es comunicativo excepto las etapas de crisis existencial que es entendible y sin tener el apoyo profesional para ir concienciando su realidad.</p> <p>Familia 4</p> <p>La persona con discapacidad es comunicativa, como es propio de las personas con discapacidad visual, desarrollan la habilidad de estar constantemente comunicándose, el llanto es propio de una crisis no superada.</p> <p>Familia 5</p> <p>En esta comunicación existente entre la madre y el hijo sobran las palabras hay una comunicación de amor.</p>
---	--	--



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>entendía que me decía no sufras mamá, los otros realmente no le entendían, los dos nos comunicamos muy bien.</p> <p>Edisson: Es difícil hablar con los otros.</p> <p>Familia 6</p> <p>Madre: Hemos desarrollado una comunicación espiritual.</p>	<p>pueden comprender las otras personas. E</p> <p>Familia 6</p> <p>Madre e hija se comunican. La madre le habla y da la sensación de que Gabriela le entiende</p>	<p>Familia 6</p> <p>Cuando hay algo más trascendente que lo material, se pueden romper fronteras convencionales y crear nuevas formas de relacionamiento, en este caso la comunicación.</p>
---	---	---

## 8.3 ENTORNO ECONÓMICO CATEGORIAS

<p>ENTORNO ECONOMICO</p> <p>“Ingresos y egresos que inciden en la economía familiar en un determinado tiempo “</p>	<p>Determinar la situación económica familiar en este contexto específico de vulnerabilidad.</p>	<p>Nivel de ingreso Familiar</p> <p>Salarios</p> <p>Rentas</p> <p>Apoyos externos (Bonos, Becas y pensiones)</p> <p>Nivel de egreso familiar :</p> <p>Alimentación</p> <p>Vivienda</p> <p>Medicina/Tratamiento terapéutico.</p>	<p>Entrevista a Profundidad Observación Directa</p>
--	--	---	---





		Transporte Servicios Básicos Educación	
--	--	---	--

### 8.3.1 PREGUNTAS PARA ENTORNO ECONÓMICO

1. ¿Quiénes aportan económicamente para la manutención familiar?
2. ¿La economía de su hogar ha variado con la presencia inesperada de una persona con discapacidad?
3. ¿Qué cantidad aproximadamente ingresa entre toda la familia?
4. ¿Ha disminuido los ingresos, ha incrementado los egresos?
5. ¿Qué acciones han asumido para superar problemas económicos, han obtenidos otras fuentes de ingresos o trabajo, apoyo de la comunidad, apoyo familiares o social?
6. ¿El estado le ha apoyado a solventar necesidades médicas, ayudas técnicas o económicas?

Pregunta 1. *¿Quiénes aportan económicamente para la manutención familiar?*

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Manuel: Mi esposa trabaja fuera, antes ella se quedaba en casa, pero ahora ella trabaja y podría decir que tiene que mandar un poquito más yo aquí</p>	<p>Familia 1</p> <p>En este hogar la madre es el soporte económico, apoyada por los escasos ingresos de sus dos hijos</p>	<p>Familia 1</p> <p>Este hogar es económicamente pobre, fue un impacto el hecho de que el padre de familia dejara de trabajar porque han disminuido</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>echado no puedo, ella tiene que ponerse un poquito más fuerte.</p> <p>Mi hija también trabaja por la necesidad, no nos ayuda con plata sino con cositas para la comida, arrozito, azuquitar, fideíto, esas cositas trae todas las semanas que viene acá.</p> <p>El muchacho también trabaja, pero poquito gana, eso le da a la mamá.</p> <p>Esposa: Claro a veces faltando si me cojo algoito de él porque a veces no alcanza para hacer las compritas.</p> <p>Familia 2</p> <p>Paciente: Mi primera hija se ha vuelto como la madre o el padre del hogar, ella nos ayuda en todo, está viendo las necesidades de la casa.</p> <p>Esposa: Mi hijo también trabaja, pero gana poco, él también nos ayuda.</p> <p>Paciente: Anteriormente los dos trabajábamos juntos, al inicio se quedó sin trabajo, ahora él está trabajando pero no es nada fijo.</p> <p>Familia 3</p> <p>Ruth: Principalmente mi papá, dando gracias a Dios tiene su trabajito pese a que tiene mal la columna, el jefe, le ha dado la</p>	<p>adolescentes.</p> <p>Familia 2</p> <p>Ángel confiesa que su hija es quien aporta económicamente, la esposa añade que su hijo apoya en menor medida.</p> <p>Familia 3</p> <p>La esposa que aportaba para la manutención, ahora debe cuidar de su hijo. Quienes aportan son el padre y los dos hermano solteros, David lo hace con muy</p>	<p>los ingresos. Los hijos se han visto obligados a entrar al ambiente laboral siendo aún adolescentes</p> <p>Familia 2</p> <p>En este hogar luego de la discapacidad la hija mayor se ha venido a constituir en el soporte económico de la familia, lo que le ha permitido que ella tenga injerencia en la imposición de reglas.</p> <p>Familia 3</p> <p>Para la manutención del hogar en esta familia lo hace el padre y sus dos hermanos, la madre ha dejado de trabajar por cuidar a la persona con discapacidad.</p>
--	---	---



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>oportunidad que se haga cargo de la vigilancia de la bloquera (microempresa). Por otra parte mi hermano que trabaja ayuda un poco, porque tiene sus necesidades y sobre todo toma bastante, mi hermana la soltera la que trabaja, ella si ayuda bastante.</p> <p>Madre: Antes trabajaba yo, cualquier cosita ya ganaba, pero ahora no puedo, tengo que cuidarle, llevarle a las terapias.</p> <p>Familia 4</p> <p>Persona con discapacidad: Con el trabajo del Justo, lo poquito que puede sacar, las dos vaquitas con leche eso es lo único que tenemos para poder mantenernos.</p> <p>Don Justo: Antes era diferente, ya de una u otra parte entraba alguna cosita, ahora cuando más necesitamos no hay nada.</p> <p>Familia 5</p> <p>Matilde: Ahora nadie, más bien todo nos hemos gastado, me ha tocado vender todas mis máquinas, yo cocía ropa de diferente tipo, tenía mis contratos, ahora me he quedado cruzada de brazos no tengo con qué trabajar, el papá nunca me</p>	<p>poco porque su dinero lo gasta en alcohol</p> <p>Familia 4</p> <p>Esta familia se mantiene con el ingreso proveniente de la venta de leche de sus “dos vaquitas”; el esposo lamenta esta realidad porque ahora es cuando más necesitan ingresos.</p> <p>Familia 5</p> <p>La madre manifiesta que no hay ingresos en esta familia, antes de la discapacidad Matilde trabajaba como artesana, para la recuperación de su hijo debió vender todas sus máquinas, se ha quedado sin los medios de producción.</p> <p>Familia 6</p>	<p>Familia 4</p> <p>La familia anteriormente tenía otro ingreso producto de las carreras que realizaba do Justo, ahora solo cuentan con los ingresos de la leche de sus vacas.</p> <p>Familia 5</p> <p>Actualmente la familia se encuentra sin ingresos.</p> <p>Familia 6</p>
---	--	---



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>ha dado nada, es más, ni pregunta cómo está el chico.</p> <p>Familia 6</p> <p>Madre: Soy la única que solventa los gastos, he trabajado muy duro durante el lapso de 20 años en ocasiones en dos y tres trabajos, lo que me ha permitido en la actualidad tener ahorros que pueda solventar cómodamente las necesidades de mi hija y mías. ¿No ha intentado pedirle una pensión al padre de su hija?, para nada, jamás me pondré en ese plano, él se maneja con su conciencia, aunque no lo creo capaz de hacer algo así porque ni siquiera ha intentado ponerse en contacto con nosotros para conocer el estado de la hija.</p>	<p>La madre manifiesta que es la única que sostiene el hogar. Y que el padre de la paciente les ha abandonado a su suerte.</p>	<p>La madre ha manifestado que ella tiene ahorros suficientes para vivir con dignidad, ella y su hija, en la visita domiciliaria se pudo constatar la comodidad material de la familia.</p>
---	--	---

*Pregunta 2. ¿La economía de su hogar ha variado con la presencia inesperada de una persona con discapacidad?*

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Manuel: No, pues como varón he ganado un poquito más, ha bajado el dinero ella trabaja, pero gana menos.</p>	<p>Familia 1</p> <p>Manuel da cuenta que la economía doméstica se deterioró desde el evento de la discapacidad, él no</p>	<p>Familia 1</p> <p>La economía de este hogar ha variado, se ha deteriorado con la presencia inesperada de una persona con discapacidad.</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>Esposa: A pesar que los guambras trabajan siempre hace falta la platita, más antes parece que vivíamos un poquito mejor, lo que pasa que todas las semanitas él trabajaba, yo también le ayudaba con un par de vaquitas que tenemos ya nos entre ayudábamos, en cambio ahora yo jornaleo un poco, a veces no hay nada, unos mesitos trabajé donde don Juan, ahí me pagaban 270 dólares, pero ahora no es seguro que me cojan todos los días para trabajar.</p>	<p>trabaja, la esposa debe hacerlo, pero no es igual el pago para una mujer, es menor. Los hijos adolescentes han debido ingresar a trabajar. Además no hay la seguridad de que todos los días va a tener trabajo la esposa, ella trabaja como jornalera</p>	
<p>Familia 2</p> <p>Ángel: (Hay una risa general, que evidencia la respuesta): Claro que sí, imagínese si yo mantenía el hogar, en aquel tiempo todos mis hijos estaban estudiando, a la primera le hice acabar el colegio, luego ya no pude, mis hijos han dejado de estudiar, hay lágrimas.</p> <p>Esposa: como usted ve yo tengo bastantes guaguas yo no he trabajado, siempre me he pasado cuidando a ellos y ahora más aún debo cuidarle a él, ahora estamos solo dependiendo de los dos hijos.</p>	<p>Familia 2</p> <p>La narración es dramática, la presencia inesperada de una persona con discapacidad hizo que los hijos abandonaran los estudios. El esposo que mantenía el hogar por su discapacidad ha dejado de trabajar, son los hijos principalmente la primera hija la que actualmente mantiene el hogar.</p> <p>La esposa manifiesta que tiene muchos hijos, ella siempre se ha dedicado a las actividades domésticas y el cuidado de la familia, más aún ahora</p>	<p>Familia 2</p> <p>La economía de este hogar se ha deteriorado sustancialmente debido a la presencia inesperada de una persona con discapacidad.</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>Familia 3</p> <p>José: Claro que ha cambiado, los gastos han aumentado, mi mamá ha dejado de trabajar por atenderme a mí. ¿En que trabajaba su mamá?, se dedicaba a cuidar a una viejita. Yo también trabajaba ese ingreso ya no hay, de buena gente el jefe me está pagando el seguro social.</p> <p>Madre: Se ha vuelto muy dura nuestra situación, a veces me desespero por buscar de alguna parte dinero para sacarle adelante a mi hijo.</p>	<p>que el esposo necesita de sus atenciones</p> <p>Familia 3</p> <p>Ha variado la situación económica en esta familia, la madre que trabajaba dejó de hacerlo para dedicarse a cuidar al hijo</p>	<p>Familia 3</p> <p>Los ingresos económicos han disminuido, la madre no trabaja, pero los gastos se han incrementado sobre todo en el rubro salud, la persona con discapacidad necesita de medicinas y sobre todo de terapias..</p>
<p>Familia 4</p> <p>Claro, que no iba a cambiar ya le habíamos hablado que antes yo y mi mujer trabajábamos, mientras que ahora, solo tenemos lo poquito de la leche de las vaquitas, más el bono de la pobreza que se está cobrando.</p> <p>Familia 5</p> <p>Matilde: Eso ni qué</p>	<p>Familia 4</p> <p>Anteriormente existían dos ingresos por parte de los dos esposos, ahora solo se han quedado con un ingreso, más el bono de desarrollo humano</p> <p>Familia 5</p> <p>La madre dice que se ha quedado sin sus instrumentos de trabajo, ella se ha hecho cargo de la familia ya que el padre</p>	<p>Familia 4</p> <p>Ha desmejorado notablemente la economía del hogar a causa de la presencia de una persona con discapacidad en el seno familia.</p> <p>Familia 5</p> <p>Es tan notorio el impacto económico, la madre tuvo que vender sus medios de producción para solventar los gastos, actualmente no tiene con que trabajar.</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>preguntar pese a que por algunos años yo les mantenía sola a mis hijos, en realidad me he sacrificado pero les he sacado bien a ellos, he tenido mi pequeña industria, tenía muchas máquinas, pero ahora me he quedado sin tener ni siquiera en que trabajar.</p> <p>Familia 6</p> <p>Madre: Dando gracias a Dios yo no perdí mi trabajo, lo seguí manteniendo y continúe trabajando todos estos años, si decidí dejarlos es porque sentía que acumulado lo suficiente para mantenernos bien con los cuidados que se merece mi hija y porque siento que es mi obligación permanecer más al lado de ella.</p>	<p>les abandonó y solo con el trabajo de ella pudo educar a sus hijos.</p> <p>Familia 6</p> <p>La madre de la persona con discapacidad dice que no tuvo que abandonar el trabajo, siguió manteniendo hasta obtener los suficientes ahorros para vivir bien ella y su hija</p>	<p>Familia 6</p> <p>En este caso la discapacidad no causó estragos en la economía del hogar. Gracias al apoyo de la abuela que cuidaba de Gabriela, la madre pudo continuar laborando.</p>
---	---	--

Pregunta 3. *¿Cuál es el ingreso económico familiar (total)?*

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Manuel: Bueno, antes mi mujer ganaba 270 dólares</p>	<p>Familia 1</p> <p>El ingreso proviene del trabajo remunerado de la</p>	<p>Familia 1</p> <p>El ingreso económico total mensual de esta familia es de</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>cuando trabajaba tiempo completo, ahora ella gana 10 dólares diarios pero no trabaja todos los días, bueno pongamos unos 200 dólares, de la leche uno 50 al mes.</p> <p>Esposa: Mi hija que trabaja casi no pone en plata, a los hermanos da cualquier cosita un par de zapatos, un pantaloncito, pero eso sí, todas las veces que viene trae cualquier cosita para la comida, con eso nos damos las vueltas.</p> <p>Familia 2</p> <p>Esposa: Mi hija la mayor dice que gana entre 450 a 500 mensuales, mi hijo no tiene un trabajo fijo, el gana 200 dólares, pero no da todo, siempre él se queda con algo para su pequeñas cosas, por eso es lo que no alcanza, a veces me siento mal con mi hija porque ella debe hacerse sus cosas y ella tiene que darnos todo lo que gana.</p> <p>Familia 3</p> <p>Ruth: Mi papá gana unos 400 dólares, mis dos hermanos ganan el básico,</p>	<p>mujer, la venta de la leche el apoyo en alimentos por parte de la hija.</p> <p>Familia 2</p> <p>El ingreso familiar proviene del trabajo de los hijos.</p> <p>Familia 3</p> <p>Los ingresos provienen del salario del padre los aportes no cuantificados de los hermanos y apoyos solidarios que hasta el</p>	<p>alrededor de 300 dólares mensuales, ingreso per cápita 50 dólares.</p> <p>Familia 2</p> <p>El ingreso económico total mensual de esta familia es de US\$600,00, pero con un per cápita de alrededor de 55 dólares.</p> <p>Familia 3</p> <p>El ingreso económico total mensual de esta familia es de unos 550 dólares, con un per</p>
---	--	---





# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>pero ellos no dan todo, en el caso de mi hermana, ella apoya un poquito más pero mi hermano casi nada porque como ya le contamos el sí gasta en el trago.</p> <p>Madre: Por eso en este tiempo hemos estado aguantando porque las personas nos han ayudado, para que, la gente del barrio de la iglesia.</p> <p>Familia 4</p> <p>María: De la lechecita cogemos entre 5 a 6 dólares al día, mensualmente creo que cogemos como unos 150 dólares, más lo del bono, dando gracias a Dios nos mantenemos de algunas cositas que yo siembro, hortalicitas, maicito...</p> <p>Familia 5</p> <p>Matilde: ¡Hay Dios mío! ¿qué le respondo?, yo todo este tiempo me he ido deshaciendo de todas mis cosas, principalmente de mis herramientas de trabajo, pero ahora si le confieso que no tengo ya ni qué vender, estos tiempitos mi cuñada me está</p>	<p>momento estaban ayudando</p> <p>Familia 4</p> <p>El ingreso proviene de la venta de hortalizas, leche y el bono gubernamental.</p> <p>Familia 5</p> <p>La madre recibe ingresos mensuales de una cuñada del exterior, por otro lado un hermano que vive en Guayaquil de vez en cuando hace algún pequeño aporte, de igual forma las hijas ayudan con víveres.</p>	<p>cápita de unos 90 dólares aproximadamente</p> <p>Familia 4</p> <p>El ingreso económico total mensual de esta familia es de US\$ 220,00, ingreso per cápita 70 dólares mensuales.</p> <p>Familia 5</p> <p>El ingreso económico de la familia es de unos 150 dólares aproximadamente, con un per cápita de 75 dólares mensuales.</p>
---	--	---



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>mandando unos dolarcitos, entre unos 100 a 150 mensuales, mi hermano que vive en Guayaquil, alguna cosita cada vez que puede, mis hijas traen unas compritas y así me estoy manteniendo, por eso he acudido a sacar el carnet para ver que por lo menos me den el bono, para ver si me hago un préstamo y me compro una máquina para seguir trabajando porque creo que ya he pasado lo peor.</p> <p>Familia 6</p> <p>Madre: Con todo respeto, no me gustaría hablar de cantidades, simplemente decir que tengo una cantidad que nos permiten vivir bien.</p>	<p>Familia 6</p> <p>La entrevistada contesta que su trabajo le permite vivir holgadamente.</p>	<p>Familia 6</p> <p>Por razones personales que respetamos la madre no expresa cantidades.</p>
---	--	---



*Pregunta 4. Tras la discapacidad de un miembro ¿Han disminuido los ingresos, han incrementado los egresos?*

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Esposa: Ha bajado los ingresos, como le dijimos antes, sí ha bajado, claro ahora las cosas han subido y el también necesita a veces pañales, porque a veces le vence y eso que no le compramos remedios, de repente las doctoritas del centro de salud de Cumbe suben a verle y ahí le dejan unos remeditos</p> <p>Paciente: Claro yo como hombre trabajaba y ganaba más, mi ñora trabaja pero no va a ser nunca como uno ganaba y los gastos eso si hay más necesidades.</p> <p>Familia 2</p> <p>Esposa: Claro que no va a pasar eso, él usa pañales, sondas, la comida tiene que ser diferente, a base de muchas frutas, por el contrario él se estriñe, el otro día no más se le infecto la herida, se necesita comprar medicinas.</p>	<p>Familia 1</p> <p>Los gastos que demanda la compra de medicina y pañales para la persona con discapacidad ha hecho incrementar los egresos, mientras que los ingresos han disminuido al no trabajar la persona que adquirió la discapacidad.</p> <p>Familia 2</p> <p>Han aumentado los egresos que demanda la medicina, alimentación especial, los pañales y sondas que debe usar diariamente el paciente, mientras tantos los ingresos han bajado.</p>	<p>Familia 1</p> <p>En esta familia observamos que han aumentado los egresos, en tanto, los ingresos han disminuido.</p> <p>Familia 2</p> <p>La discapacidad ha llevado a la familia a subir los ingresos y a bajar los egresos..</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>Lloran ...</p> <p>Paciente: Y yo sin poder trabajar y no has esperanzas de eso. Mi hijo trabajaba conmigo, en la talada de los árboles, ahora está trabajando en otra parte, gana poco.</p> <p>Familia 3</p> <p>Madre: Se necesita de dinero para las terapias, ahora mismo nos gustaría que venga el señor militar que le hacía las terapias pero cobraba 15 dólares cada sesión no tenemos para eso, por eso yo he pedido ayuda, ojalá me pudieran dar para eso, porque yo quiero verle bien a mi hijo.</p> <p>Yo trabajaba como dice mi hijo ahora ya no puedo, no ganaba mucho pero ya con todo mismo se entreayudaba para parar la olla.</p> <p>Ruth: Claro que han aumentado los gastos, pese a que nos han ayudado muchas personas de buen corazón, pero lo gastos son muchos, las carreras para llevarle al tratamiento y tantas cosa más.</p> <p>Familia 4</p> <p>Esposo: ¡'Chuta'!, eso sí pues ya no tenemos de dónde</p>	<p>Familia 3</p> <p>Ha aumentado el egreso por la demanda para terapias y medicación, transporte, por el contrario han disminuido los ingresos debido a que la madre ya no cubre los horarios de trabajo como antes de la discapacidad lo hacía</p> <p>Familia 4</p> <p>La familia siente limitaciones económicas, manifiestan que las cosas suben y no hay de donde gastar, han solicitado</p>	<p>Familia 3</p> <p>Es en otra de las familias que luego de realizar un análisis se han incrementado los ingresos y han bajado los egresos</p> <p>Familia 4</p> <p>En esta familia también se da cuenta que han aumentado los egresos, en tanto, los ingresos han disminuido.</p>
---	---	---



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>más sacar, hemos ido a pedir ayuda pero no hemos conseguido, solo el bono, fuimos a la vicepresidencia, dijeron que va a venir ayudarnos arreglar la casa, ojalá que nos ayuden.</p> <p>Doña María: La platita si hace falta, las cosas suben, a veces no hay con qué comprar la comida.</p> <p>Familia 5</p> <p>Matilde: Eso ni se diga, la recuperación de Edison ha costado algunos miles de dólares y sigue costando, el llevarle a las terapias y lo peor es que no sé de dónde sacar nada, todo he vendido todo se ha gastado, pero ni me importa lo que deseo es verle a mi hijo bien, yo mismo me doy ánimos, quiero comprar una máquina y seguir trabajando porque yo se coser muy bien, Se del negocio, Dios no me va abandonar.</p> <p>Familia 6</p> <p>Madre: Bueno, he dejado de tener los ingresos por mi trabajo, pero tengo unas inversiones con mis ahorros.</p>	<p>ayuda, el gobierno ha respondido con el bono de desarrollo humano, también han solicitado en la vicepresidencia, han manifestado que van a darles arreglando la casa.</p> <p>Familia 5</p> <p>La madre requiere recuperar su máquina de coser para tener un ingreso estable. La atención médica le ha dejado insolvente, en todo caso ella se siente bien por el esfuerzo que ha hecho y la respuesta que va observando.</p> <p>Familia 6</p> <p>La madre ha dejado de percibir ingresos pero se mantiene con sus ahorros.</p>	<p>Familia 5</p> <p>Siendo una familia de clase media, ellos contaban con lo necesario, la discapacidad le ha dejado sin ingresos y sin herramientas de trabajo.</p> <p>Familia 6</p> <p>En este caso fue decisión de la madre dejar de trabajar porque sentía que contaba con los suficientes ahorros para vivir bien ella y su hija.</p>
--	---	--



Pregunta 5. *¿Qué acciones han asumido para superar problemas económicos, han obtenidos otras fuentes de ingresos o trabajo, apoyo de la comunidad, apoyo familiares o social?*

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Manuel: Las vaquitas con leche tenemos para ayudarnos, de parte de los vecinos de la familia, al inicio nos ayudaron un poquito, con plata mismo no, pero nos brindaban cualquier cosita.</p> <p>Esposa: Después que usted mismo nos dejó el carné de discapacidad si me fui a pedir el bono y le están ayudando ya cobra unos mesitos, esito siquiera para alguna cosita.</p>	<p>Familia 1</p> <p>A esta familia le asistieron de forma solidaria los vecinos y familiares, pero ha transcurrido un tiempo y hay la impresión que se han olvidado, la crianza de sus animales se ha constituido en un apoyo para solventar los gastos, últimamente reciben el bono de desarrollo humano.</p>	<p>Familia 1</p> <p>Esta familia por el momento está percibiendo el bono de desarrollo humano, que es realmente insuficiente para las múltiples necesidades que tiene la familia. Al inicio de la discapacidad las personas amigas y familiares ayudaron, actualmente ya no lo hacen.</p>
<p>Familia 2</p> <p>Ángel: Bueno, un amigo que hace tiempos no nos habíamos visto, me vino a visitar, él se asustó viéndome y me dijo que él no creía que el problema era tan grave, entonces el organizó un bingo y juntando con los amigos me dieron una platita.</p>	<p>Familia 2</p> <p>Por iniciativa de un amigo recibieron asistencia del vecindario.</p>	<p>Familia 2</p> <p>Solo por una ocasión han recibido apoyo solidario de algunos vecinos y amigos.</p>
<p>Familia 3</p> <p>José: Mi mamá por la forma</p>	<p>Familia 3</p>	<p>Familia 3</p> <p>La familia se siente agradecida con la gente de</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>de ser ella se ha ganado el cariño de toda la gente del barrio, es que ella siempre estaba cuando la gente necesitaba, servía hasta para cocinar, en las fiestas, en los pases de los niños, en todo, por eso creo que hemos tenido mucho apoyo de la gente, le cuento que esta cama con este colchón que es especial nos ayudaron a comprar con las colectas que hicieron en el barrio, la silla de ruedas me regaló un pastor de la iglesia.</p> <p>La gente creo que tiene gratitud con mi mamá porque ella ha sido buena nota, siempre le están preguntando y apoyando</p> <p>Familia 4</p> <p>Al inicio, sí nos ayudaban para ser sinceros, los vecinos, familiares, aunque no sea con plata con cositas de comida así nos ayudaban, pero como ha pasado más de un año, será que se han cansado ya nadie también nos ayudan, cada cual vive su vida</p> <p>Familia 5</p> <p>Matilde: No, todo ha sido gasto, bueno si ha habido algunas personas mi ñaño que</p>	<p>La madre del paciente, por ser tan servicial, se granjeó el aprecio del vecindario quienes le han dado ayudas técnicas, alimentos y con unos pocos dólares</p> <p>Familia 4</p> <p>Al inicio del evento, el vecindario les ayudaba. Hace un año no reciben ningún tipo de ayuda.</p> <p>Familia 5</p> <p>Ha recibido ayuda de sus familiares, principalmente de su cuñada que vive en el extranjero y de su hermano.</p>	<p>todo el barrio porque han sido muy colaboradores desde el incidente, que terminó incapacitándole a José.</p> <p>Familia 4</p> <p>Al inicio recibían asistencia solidaria de familiares y vecinos, actualmente no reciben ningún apoyo. .</p> <p>Familia 5</p> <p>A más del esfuerzo personal si ha recibido apoyo de dos familiares principalmente, sobre todo de la cuñada que hasta la actualidad hace sus envíos mensuales..</p>
--	---	--



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>vive en Guayaquil, no tiene mucho pero con alguna cosita nos ha apoyado, mi cuñada si realmente ha sido generosa, me ayudado con cantidades buenas de dinero, en el tiempo que más necesitaba, ni lo que el padre ha hecho.</p> <p>Familia 6</p> <p>En realidad no ha sido necesario.</p>	<p>Familia 6</p> <p>Declara que la asistencia no ha sido necesaria.</p>	<p>Familia 6</p> <p>No han recibido ninguna ayuda porque no hay necesidad de aquello.</p>
--	---	---

Pregunta 6. *¿El Estado le ha apoyado a solventar necesidades médicas, ayudas técnicas o económicas?*

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
------------	----------	----------------





# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>Familia 1</p> <p>Esposa: Bueno, nos vinieron a dar la silla de ruedas, como dije, algún remedio que de vez en cuando vienen las 'doctoritas' del centro de salud.</p> <p>Paciente: Estoy recibiendo el bono de los 35 dólares, pero de ahí nadie más no han venido de la Manuela Espejo, disque dan otro bono, otras cosas más cama, colchón, pero a mi nada nada de eso me han dado.</p> <p>Familia 2</p> <p>Ángel: Sabe que plata yo no he recibido nada, vinieron a dejarme esta sillita de ruedas, me dijeron que iban a regresar pero hasta ahora no han vuelto nada. Mi mujer se ha ido bastantes veces a la vicepresidencia pero no hay ninguna esperanza.</p> <p>Las 'doctoritas' del centro de salud de Cumbe de vez en cuando vienen a verle, cuando hay me dan algunas medicinas y cuando no me toca comprar, eso es lo único de hay nada.</p> <p>Familia 3</p>	<p>Familia 1</p> <p>Les ha ayudado con una silla de ruedas, de vez en cuando las doctoras del centro de salud de Cumbe le hacen visitas, le dan alguna medicina y el bono de desarrollo humano</p> <p>Familia 2</p> <p>El Estado le ha asistido con una silla de ruedas, y atención médica esporádica.</p> <p>Familia 3</p> <p>Al momento se encuentran tramitando asistencia del Estado, pero sin ningún</p>	<p>Familia 1</p> <p>El estado ha solventado con pocas ayudas, pero el usuario y la familia necesita mucho más, desde el punto de vista emocional, necesitan terapias, la persona con discapacidad y la familia no llega a comprender la discapacidad, ellos están en espera de una recuperación.</p> <p>Familia 2</p> <p>El estado se ha limitado a dar una silla de ruedas y ayuda médica, no hay apoyos económicos, esta familia necesita mucho más que eso, durante la entrevista se ventilaron muchos problemas, el hecho de que los adolescentes dejaron de estudiar por no contar con recursos, es una realidad de la cual debería preocuparse el estado y la sociedad en general.</p> <p>Familia 3</p> <p>No han recibido ninguna</p>
---	---	--



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>Madre: No, nada todavía, recién hemos sacado el carné de discapacidad, esta semana nos fuimos con la comadre Caty a la Vicepresidencia, pero hasta ahora aún no han venido a visitarle.</p>	<p>resultado</p>	<p>ayuda del Estado. Ahora es cuando más necesita, debe rehabilitarse y aprender a vivir con la discapacidad, con su juventud y fortaleza él puede llevar una vida productiva aunque sea desde una silla de ruedas, se han visto muchos ejemplos en nuestro medio</p>
<p>Familia 4</p> <p>Esposo: Sólo el bonito de desarrollo humano, nada más hemos recibido, en espera que nos ayuden con la casita, como usted podrá ver, está en malas condiciones, ojalá con eso siquiera nos ayuden, el arquitecto de la vicepresidencia ya vino a constatar como vivíamos y nos ha ofrecido.</p>	<p>Familia 4</p> <p>Reciben el bono de desarrollo humano y tramitan el subsidio para mejorar la vivienda.</p>	<p>Familia 4</p> <p>Ha recibido ayuda económica del Estado, a través del bono y próximamente el arreglo de la vivienda, este último aspecto es importante, en la visita se pudo observar que la familia vive en condiciones infrahumanas</p>
<p>Familia 5</p> <p>Matilde: No, realmente no he recibido ningún tipo de ayuda ni siquiera el bono de los 35 dólares que aunque no sea mucho pero por lo menos me ayudaría para los pasajes, ayudas técnicas nada realmente, lo que sí podría</p>	<p>Familia 5</p> <p>No ha recibido ninguna ayuda económica, pero si atención médica en los hospitales, especialmente en el de Azogues.</p>	<p>Familia 5</p> <p>La familia necesita mucho más que la atención en salud, prácticamente la familia se encuentra sin ingresos, sobrevive de apoyos familiares</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>decir la atención en los hospitales, sobre todo en el de Azogues que gracias al Dr. mi hijo se operó ahí, imagínese en el Monte Sinaí me calcularon alrededor de 10.000, dólares y en el hospital solo me cobraron los insumos que no llegó ni a 1500.</p> <p>Familia 6</p> <p>Madre: No, realmente no, como le dije acabo de llegar del extranjero, apenas me estoy enterando de los derechos de las personas con discapacidad, hace poco tiempo le saque el carné de discapacidad, en la actualidad estoy tratando de hacer los papeles para importar un vehículo para que sea cómodo trasladarle a mi hija especialmente para su atención médica.</p>	<p>Familia 6</p> <p>No ha recibido ningún tipo de ayuda pero al momento tramita la importación de un vehículo exonerado de impuestos.</p>	<p>Familia 6</p> <p>La madre hace unos meses que ha llegado del extranjero se está enterando de los beneficios que tienen las personas con discapacidad.</p>
---	---	--

## 8.4 ENTORNO SOCIAL VARIABLES

ETORNO SOCIAL	Indagar las condiciones sociales en las que se	Empleo. Acceso al sistema	Entrevista a profundidad, observación directa.
"se refiere a las condiciones de vida,			



trabajo, educación que influyen en el ambiente familiar”.	desenvuelve la familia e influyen en su estructura.	educativo/nivel educativo.  Ocio/Pasatiempo /diversión.  Relación con la familia ampliada.  Asociacionismo/ gregarismo.  Práctica Religiosa	
---	---	---	--

#### 8.4.1 PREGUNTAS PARA ENTORNO SOCIAL

1. ¿Al contar con un familiar con discapacidad, su vida social, de ocio y recreación, ha ocasionado o no cambios?.
2. ¿A qué tipos de esparcimiento familiar y social han cambiado actualmente?
3. ¿A causa de la discapacidad inesperada, algunos miembros de la familia: Han perdido el trabajo, han tenido que trabajar, o existen cambios de horario o modalidades de trabajo?
4. ¿La discapacidad se ha constituido en una oportunidad para conseguir trabajo?
5. ¿Ante la presencia de un miembro con discapacidad la familia siente que ha madurado en su espiritualidad, se preocupa más por las prácticas religiosas o siente un rechazo por estas creencias?



Pregunta 1. ¿Al contar con un familiar con discapacidad, su vida social, de ocio y recreación, ha ocasionado o no cambios?

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Manuel: No, claro que no va a cambiar, en primer lugar porque no me puedo mover y luego también se necesita dinero y cuando no hay no se va a ni 'honde' (a ninguna parte).</p> <p>Esposa: Ha cambiado, ya no salimos, antes si salíamos siquiera a dar una vuelta en el pueblo, pero ahora si es difícil, yo salgo por necesidad porque tengo que ir a traer cualquier cosita para la comida.</p> <p>Familia 2</p> <p>Ángel: Uhhh, nuestra vida sí ha cambiado tanto, tanto, mire usted nosotros somos de Nabón, nosotros vivíamos allá y nos ha tocado venir a vivir por acá y eso porque acá existe mayor facilidad de ir donde los doctores, mientras que allá no vivíamos en todo el centro de Nabón.</p> <p>Nos hemos dividido la familia, mi hija por su trabajo debe quedarse allá, mientras que nosotros estamos por acá.</p>	<p>Familia 1</p> <p>Ha cambiado en forma radical la vida social de esta familia, antes de la discapacidad salían al pueblo en familia.</p> <p>Familia 2</p> <p>Existen cambios profundos, en el ambiente social, el hecho de haber dejado su lugar natal, familiar, amigo, vecinos para atender la discapacidad de la persona; se ha dado la división del núcleo familiar, pese a que antes de la discapacidad no asistían de forma continua a fiestas, en la actualidad han dejado por completo las reuniones</p>	<p>Familia 1</p> <p>La discapacidad ha ocasionado grandes cambios en la vida social de la familia, Manuel ni siquiera puede movilizarse de su casa, vive en la montaña, esto es un gran impedimento no hay accesibilidad</p> <p>Familia2</p> <p>El hecho de haber adquirido una discapacidad de forma inesperada, la vida social y familiar ha ocasionado cambios profundos en esta familia que van desde desarraigarse de su tierra, de su vivienda, de sus vecinos, amigos, división de los miembros de familia hasta compartir en reuniones sociales.</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>Le cuento no éramos tan fiesteros pero de vez en cuando si nos íbamos alguna invitación, alguna reunión, pero por estar así no podemos salir a ninguna parte, la esposa responde yo tampoco puedo salir por él, porque se complica, él no se halla en una sola posición, hay ratos que quiere estar echado, otras veces en la silla, cuando esta echado toca darle la vuelta, toca ayudarle al aseo.</p>	<p>de tipo social. La esposa se ha visto restringida en su actividad social</p>	
<p>Familia 3</p>	<p>Familia 3</p>	<p>Familia 3</p>
<p>Ruth: Claro que ha cambiado, mi mamá era una persona muy servicial, ella apoyaba siempre cocinando, era amiga de todos, cuando pasó esto, ella ya no sale como antes se calmó un poco</p> <p>José: Por supuesto claro que ha habido cambios y hasta por eso me he sentido culpable, el hecho de que mi hermana se clavaba aquí y hasta ahora lo sigue haciendo, aquí duerme las noches. Claro que mi mamá no sale mucho, pero mi hermana es joven, ella necesita salir, claro que yo me sentía culpable por haberles privado a ellos, ahora ellos tienen que cuidarme a mí sobre todo mi mamá.</p>	<p>La situación social ha cambiado rotundamente tanto para la paciente cuanto para la familia. La madre era tomada en cuenta en el barrio para actividades comunitarias, hoy no puede salir; La joven hermana del paciente se priva de actividades propias de su edad por cuidar a su hermano.</p>	<p>Contar con un familiar con discapacidad, ha influido mucho en la vida social, la madre sobre todo ha dejado de compartir con las personas de la comunidad.</p>
<p>Familia 4</p>	<p>Familia 4</p> <p>La familia compartía</p>	<p>Familia 4</p> <p>Es razonable que la persona con discapacidad al no tener un</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>Esposo: Sí, "deverazmente" (seguro) que sí ha cambiado, antes salíamos a visitar a los vecinos, ahora tal será si son familia mismo para salir.</p> <p>Paciente: Es que si me da un poco de vergüenza, me imagino que la gente a de hablar.</p> <p>Familia 5</p> <p>Matilde: Bueno, le diría que no he sido una persona que le ha gustado de fiestas, reuniones o paseos, por mi responsabilidad he pasado mucho tiempo en la casa, así es que en ese sentido no han existido cambios profundos. Mi hijo tampoco salía mucho, en realidad creo que fue hora de la desgracia que se va a la fiesta de la universidad.</p> <p>Familia 6</p> <p>La vida cambió totalmente, no sólo para mí sino especialmente la de mi hija porque ella era una joven en todo su esplendor.</p> <p>Gabriela estaba yendo a ejercer en la Corte suprema las prácticas con un Juez y un fiscal, ella seguía pre-leyes, pre-medicina y justicia criminal, era</p>	<p>eventos de vecinos y familiares, actualmente no salen, salvo que sea una invitación familiar. La persona que sufrió la discapacidad se siente avergonzada.</p> <p>Familia 5</p> <p>Esta familia confiesa que no acostumbraba socializar, han sido reservados, fue en una fiesta de la universidad donde adquiere la discapacidad, la madre califica como la hora de la desgracia.</p> <p>Familia 6</p> <p>La madre añora la intensa actividad académica, social y familiar antes del evento.</p>	<p>espacio terapéutico en donde ella tenga la posibilidad de ir superando, el qué dirán de los miembros de la comunidad, pues la discapacidad fue adquirida por ingerir alcohol adulterado.</p> <p>Familia 5</p> <p>La madre por el hecho de ser sola, debió trabajar muy duro hasta con horas extras, por lo que no acostumbraban salir, más ahora que se ha dedicado por completo al cuidado de su hijo.</p> <p>Familia 6</p> <p>La discapacidad fue un hito que marcó la vida de esta familia, existe un antes y un después, en este momento la madre se niega completamente a mantener una vida social por ser responsable del cuidado de su hija</p>
--	---	---



<p>una muchachita muy inteligente muy buena, tenía 21 años, nunca me dio problemas ni cuando estaba en la adolescencia más que como madre e hija nos llevábamos como hermanas, como confidentes, éramos muy unidas.</p> <p>Vivíamos en el extranjero, viajamos porque uno tiende a dar a los hijos mejor vida y yo siempre pensé en mi hijita con lo inteligente que era ella podía llegar muy muy lejos y tenía que aprovechar esa inteligencia, entonces viajamos a estados Unidos.</p> <p>En la escuela obtuvo muchos premios, ella llegó de 11 años a ese país, a los 6 meses ella aprendió inglés, le dieron un premio por haber aprendido inglés como segundo idioma, le dieron honores, estando en quinto curso le dieron un diploma como mujer del año estando en quinto curso el estado de Connecticut. Ella ayudó para que las mujeres, las niñas tengan oportunidades de trabajo con mayor pago y que no sean relegadas solamente al hogar, ella tradujo también muchos textos donde podían ayudar, hizo mucha obra en la escuela, obra social.</p> <p>Ella tenía un novio, tenían</p>		
---	--	--





# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>muchos planes, pero así pasan las cosas los planes se truncan.</p> <p>Yo creo que lo normal, tenía amistades, reuniones familiares, pero después del accidente cambiaron radicalmente, pude decir que con esto la vida nunca volvió a hacer la misma no solo para ella, se truncó sus anhelos, tenía un futuro brillante yo le veía un futuro prometedor,</p> <p>Pensé que me iba a volver loca mi hijita en ese estado, quiere verles triunfar, verles felices es duro aceptar, muchas personas doctores, trabajadores sociales me ayudaron mucho, he podido aprender.</p>		
--	--	--

*Pregunta 2.¿A qué tipos de esparcimiento familiar y social han cambiado actualmente?*

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Manuel: Aquí enfermo no puedo salir a 'nionde' (a ninguna parte), ella sólo se va de compras,(luego de) hacer eso, ya viene y no más.Mi hija,la mayor, algún rato sale, pero pronto regresa a la casa.</p> <p>Familia 2</p>	<p>Familia 1</p> <p>Las actividades de esparcimiento familiar y social se han deteriorado.</p> <p>Familia 2</p>	<p>Familia 1</p> <p>La familia, hablando principalmente para la esposa el único espacio de salida es ir al mercado hacer compras.</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>Ángel: En realidad, los dos no tenemos oportunidad de nada, de ahí antes yo sabía jugar vóley, participaba en algunas actividades de la comunidad, pero así que pues, nada, ni a misa me da ganas de salir.</p> <p>Esposa: Realmente ha cambiado nuestra vida, aunque no hayamos sido muy salidores, pero ahora en realidad no puedo salir a ninguna parte tengo que cuidarle a mi esposo.</p>	<p>Es la narración de una vida monótona en casa. Las actividades sociales combinadas con el deporte, de parte del paciente, se han anulado.</p>	<p>Familia 2</p> <p>No hay esparcimiento social ni familiar, de manera especial para el subsistema conyugal.</p>
<p>Familia 3</p> <p>Ruth: La verdad, que ahora nuestro principal pasatiempo es preocuparnos de nuestro hermano y creo que esto nos ha ayudado a la familia, porque nos sentimos más unidos, más fuertes.</p>	<p>Familia 3</p> <p>Declara que esta familia no tiene ningún esparcimiento más que cuidar de la salud del paciente.</p>	<p>Familia 3</p> <p>La discapacidad es de unos cuatro meses atrás, el problema está latente y el problema de José es la que copa toda la atención de la familia.</p>
<p>Familia 4</p> <p>María: No, nada también, no salimos, aquí en el campo hay muchas cosas que hay que hacer y solo para una persona es mucho falta el tiempo para mi marido, el mismo a las vacas, el mismo cocinando, cogiendo yerba para los cuyes, cuando estaba buena entre ámbitos ya nos dividíamos el trabajo.</p> <p>Don Justo: En realidad, no hemos salido ni siquiera hemos</p>	<p>Familia 4</p> <p>La discapacidad de la esposa obliga a que el marido no abandone el hogar. No declaran de ningún tipo de esparcimiento.</p>	<p>Familia 4</p> <p>No hay esparcimiento social ni familiar.</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>pensado algún tipo de diversión, es que la María se ha vuelto como una criatura.</p>		
<p>Familia 5</p> <p>Matilde: Como le dije, no hemos acostumbrado a salir mucho, así es que no hay muchos cambios, si hemos salido un poco, mi hermano que vive en Guayaquil nos ha invitado, unas pocas veces nos hemos ido a pasar un fin de semana. Le cuento que con respecto al Edison, no sé si Dios dará corazón pero los amigos de la universidad le visitan y a él le llevan a pasear un rato o alguna reunión, son chicos que me inspiran confianza por eso le mando solo.</p>	<p>Familia 5</p> <p>A veces aceptan la invitación a vacacionar en Guayaquil, en casa del hermano de la madre. Otras, sale con los ex compañeros de Universidad.</p>	<p>Familia 5</p> <p>Actualmente ha cambiado el esparcimiento de este joven a visitas a su tío en Guayaquil e invitaciones que le hacen sus ex compañeros de Universidad.</p>
<p>Familia 6</p> <p>Desde que le sucedió esto a mi hija ya nada volvió a ser igual, aprovechando que mi madre me ayudaba con el cuidado de mi hija aproveché trabajando todo lo que pude para acumular el suficiente dinero para poder vivir sin apuros económicos, luego de algún tiempo me trasladé a vivir a esta ciudad porque tiene las condiciones para poder vivir bien.</p> <p>¿Personalmente no siente la</p>	<p>Familia 6</p> <p>Para la familia de Gabriela hay un cambio rotundo en la vida social, la madre está siempre pendiente de su estado, admite no salir del hogar, en caso de hacerlo es por estricta necesidad y aun estando en estas circunstancias, ella está pendiente de su situación a través de un celular.</p>	<p>Familia 6</p> <p>Durante la entrevista la madre hace notar que si no está al lado de su hija su conciencia no se halla tranquila, ella encuentra paz únicamente comprobando que ella está bien.</p>



UNIVERSIDAD DE CUENCA

necesidad de salir unos días a cambiar de ambiente?, realmente no soy capaz de hacer eso, mi hija es lo primero si cuando apenas salgo por necesidad, trato de regresar lo más pronto me es posible, sin embargo en esos momentos no la dejo sola, le dejo con una persona para que la cuide y a cada momento llamo por celular para saber cómo está.		
---	--	--



**Pregunta 3** *A causa de la discapacidad inesperada, algunos miembros de la familia: Han perdido el trabajo, han tenido que trabajar, o existen cambios de horario o modalidades de trabajo?*

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Manuel: Yo he perdido el trabajo porque ya no puedo trabajar como usted me ve aquí.</p> <p>Esposa, en cambio a mí me ha tocado salir a trabajar.</p> <p>A los guambras también les ha tocado salir a trabajar, ellos querían ir a estudiar pero ya no hay como más hacer</p> <p>Familia 2</p> <p>Persona con discapacidad: Claro yo mismo he perdido mi trabajo, mi hijo que trabajaba conmigo tiene que ganarse por ahí la vida sin trabajo fijo, mientras que antes los dos nos dedicábamos a trabajar y si se ganaba alguna cosita.</p> <p>Esposa: yo como quiera me iría a trabajar pero realmente no puedo porque tengo que estar clavada con él, él solito no puede verse, siempre necesita de alguien que este cuidándole.</p>	<p>Familia 1</p> <p>La persona con discapacidad ha dejado de trabajar; debiendo la esposa y sus dos hijos adolescentes salir a trabajar.</p> <p>Familia 2:</p> <p>En este hogar ha perdido el trabajo el padre de familia, quien es la persona con discapacidad, el hijo que laboraba con su padre, ahora se ha limitado a ser jornalero.</p> <p>La esposa desea salir a trabajar pero no puede porque el paciente necesita de cuidados permanentes.</p>	<p>Familia 1</p> <p>En este hogar se nota un cambio significativo en el ambiente laboral, se han cambiado los papeles tradicionales, el hombre que generalmente era el que trabajaba, no pudo hacerlo por su discapacidad y este rol es reemplazo por su esposa.</p> <p>Familia 2</p> <p>En esta familia existe la pérdida de trabajo del padre de familia y la pérdida de un trabajo permanente de su hijo, quien ha debido ingresar al ámbito de la informalidad.</p>



# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>Familia 3</p> <p>José: Mi mamá ha dejado de trabajar, ella trabajaba cuidando a una persona mayor, ella tenía su sueldo y ayudaba a mantener la casa. Por otro lado a mi hermano le dieron trabajo en vez de mí, él está trabajando con mi jefe en mi puesto.</p>	<p>Familia 3</p> <p>La madre de familia ha perdido su trabajo porque debe cuidar al paciente, por otro lado su hermano mayor ha pasado a ocupar el puesto que ocupaba José antes de la discapacidad.</p>	<p>Familia 3</p> <p>En el campo laboral en este hogar existe la pérdida de trabajo de la madre; el hermano ha pasado a ocupar el puesto de la persona que sufrió la discapacidad, pero que en términos económicos este último dato no es significativo porque el hermano no es apoyo en el hogar.</p>
<p>Familia 4</p> <p>Dos Justo, en realidad yo si he perdido mi trabajo porque con mi carrito yo hacía carreritas, casi de eso nos manteníamos, pero ahora como hizo falta la plata y no puedo salir a trabajar sino que debo acompañar a mi esposa, entonces que más me ha tocado quedarme en la casa, haciendo las cosas, cuidando a los animales y a mi mujer.</p> <p>Doña María, yo en cambio no haga nada, porque no puedo ver, solo aquí en la casa he aprendido a darme las vueltas y nada más.</p>	<p>Familia 4</p> <p>El esposo de la usuaria ha dejado de trabajar haciendo carreras en su vehículo, ha cambiado por el cuidado de la casa y a su esposa.</p>	<p>Familia 4</p> <p>En este hogar trabajaba la pareja, el esposo haciendo carreras y la esposa en el cuidado de la casa, en la actualidad solo es el esposo quien trabaja, repercutiendo de forma significativa en los ingresos.</p>
<p>Familia 5</p> <p>A mí me ha tocado perder el trabajo he quedado sin</p>	<p>Familia 5</p> <p>La madre ha dejado de trabajar tanto por entregarse</p>	<p>Familia 5</p> <p>En este hogar la madre</p>



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>herramientas para poder trabajar. Mi hijo también entró a estudiar en la católica porque él tenía unos trabajos esporádicos y ahora no está en posibilidad de trabajar.</p> <p>Familia 6</p> <p>Bueno en mi caso no lo perdí, en Estados Unidos me dieron licencia en mi trabajo luego cuando se estabilizaron las cosas volví a trabajar y como le dije anteriormente, trabajé mucho, para ahora dedicarme por entero a mi hijita.</p>	<p>totalmente al cuidado del hijo como por la falta de las herramientas de trabajo que tuvo que vender para la recuperación de su hijo.</p> <p>Familia 6</p> <p>En este caso no hubo pérdida a causa de la discapacidad, en Estados Unidos le dieron el permiso necesario hasta superar la crisis, luego trabajó hasta acumular una cantidad que le permite en la actualidad vivir al cuidado de la hija.</p>	<p>era el único sustento, misma que ha dejado de laborar a causa de la discapacidad de su hijo.</p> <p>Familia 6</p> <p>La seguridad laboral en el país debe progresar, en este caso a la madre en E. U. le dieron licencia en el trabajo hasta que afronte la crisis, mientras que acá falta todavía aplicar o crear leyes que permitan a las personas afrontar crisis y seguir manteniendo el trabajo</p>
--	---	---



**Pregunta 4. La discapacidad se ha constituido en una oportunidad para conseguir trabajo?**

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>Familia 1</p> <p>Mi ñora ha debido entrar a trabajar, antes trabajaba donde el Sr, El Juri, pero ahora tiene que ir a limpiar mi hija también, y el guambrito de 14 años, es que toca, el guambrito ni crecido no es todavía está ñutito, pero nos ha tocado así por la necesidad.</p>	<p>Familia 1:</p> <p>No ha sido una oportunidad, sino que por la necesidad la madre y los dos hijos adolescentes han debido incursionar en el ámbito laboral</p>	<p>Familia 1</p> <p>En esta familia de forma forzada han debido ingresar a trabajar la esposa y sus dos hijos adolescentes, abandonado estudios y sueños de ser personas con mejores oportunidades de vida.</p>
<p>Familia 2</p> <p>No para ser sinceros no ha pasado nada de eso, mi hija ella ya estaba trabajando cuando pasó el accidente.</p>	<p>Familia 2:</p> <p>En este hogar no ha sido la discapacidad una oportunidad para que los miembros de familia o la persona con discapacidad ingresen a laborar.</p>	<p>Familia 2</p> <p>En este caso la discapacidad no se ha transformado en oportunidad de buscar oportunidades de trabajo, todo lo contrario.</p>
<p>Familia 3</p> <p>Por el momento no, pero podría decir que mi hermano consiguió un trabajo fijo.</p>	<p>Familia 3</p> <p>El paciente reconoce que su hermano pasó a ocupar su puesto en la empresa que él trabajaba.</p>	<p>Familia 3</p> <p>Esta realidad puede ser irónica porque el puesto del usuario con discapacidad pasó a ser ocupado por su hermano.</p>
<p>Familia 4</p> <p>Esposo: Hay una risa burlona,</p>	<p>Familia 4</p> <p>El esposo reconoce que</p>	<p>Familia 4</p> <p>En esta familia han existido pérdidas y</p>





# UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>no pues todo lo contrario, en todo caso no somos jóvenes, si hemos oído que a los discapacitados dan trabajo, pero nosotros que, yo ya voy por los setenta, no somos educados, para otros será eso, pero para nosotros ya no.</p>	<p>no ha existido ninguna oportunidad de trabajo, más bien ha sido una pérdida, reconoce que por su edad y falta de educación no podría ser beneficiario de este derecho.</p>	<p>cambio de roles en el ámbito laboral, además que es una realidad que la edad y la falta de educación disminuye las posibilidades de trabajo.</p>
<p>Familia 5</p> <p>En realidad para nada, todo lo contrario hemos perdido nuestros trabajos.</p>	<p>Familia 5</p> <p>No ha sido una oportunidad para esta familia, todo lo contrario hay pérdida.</p>	<p>Familia 5</p> <p>Pese a que en esta familia ya pasó la crisis, el usuario puede hacer muchas cosas solo, pero la madre vendió sus herramientas de trabajo, imposibilitándole laborar.</p>
<p>Familia 6</p> <p>En mi caso creo que no, antes y después del problema con mi hija he trabajado.</p> <p>Ella tenía seguro médico, por ese lado la mayor parte estaba cubierto, lo más caro eran las hospitalizaciones, trabajé 20 años muy duro entre dos y tres trabajos, gracias a Dios pude acumular unos ahorros para poder vivir con tranquilidad.</p>	<p>Familia 6</p> <p>La madre reconoce que la discapacidad no fue ninguna oportunidad antes y después de la discapacidad ha continuado laborando.</p>	<p>Familia 6</p> <p>Posiblemente en la madre de Gabriela se generó un deseo de acumular para más tarde tener una vida sin preocupaciones económicas sino dedicarse únicamente al cuidado de su hija.</p>



**Pregunta 5.** *¿Ante la presencia de un miembro con discapacidad la familia siente que ha madurado en su espiritualidad, se preocupa más por las prácticas religiosas o siente un rechazo por estas creencias?*

RESPUESTAS	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
<p>FAMILIA 1</p> <p>Paciente: Yo sí creo, soy muy católico, yo ya no puedo salir, la señora, mis hijos van a la misa, ellos están en el catecismo.</p> <p>Me gustaría que me vengan a visitar a hablar de Dios, pero nadie ha venido.</p> <p>Me siento amargado intranquilo, pido a Dios que me ayude, me dan angustias de estar echado, quiero volver a caminar para ir a trabajar.</p> <p>Familia 2</p> <p>La pareja llora: Paciente: que no vamos a creer que lo que nos ha pasado ha sido un milagro de Dios, porque mi amigo que fue ayudarme me dice, usted se ha encomendado en Dios, porque el palo que le cae encima era de aplastarle y hundirle en el suelo.</p> <p>¿Acuden a las prácticas religiosas?, Paciente, mi esposa si va de vez en cuando, yo realmente no me puedo ir porque es difícil llegar a la iglesia, no se puede transitar por todos los lugares.</p>	<p>Familia 1:</p> <p>El usuario declara ser creyente, católico, por su situación él no puede asistir a las prácticas religiosas, pero su familia si acude a la iglesia. Además a él le gustaría que alguien le hable de Dios en su domicilio.</p> <p>Familia 2</p> <p>La familia siente que ha sido un milagro salvarse de la muerte, porque el accidente fue muy fuerte, sienten que deben estar agradecidos con Dios. El usuario no acude a las prácticas religiosas por falta de accesibilidad en el pueblo.</p>	<p>Familia1</p> <p>La persona con discapacidad en el fondo cree en un milagro divino, materialmente no hace nada para rehabilitarse y aprender a vivir con la discapacidad, piensa que va a volver a caminar por intervención de Dios.</p> <p>Familia2</p> <p>Son personas que se han enriquecido luego de la discapacidad, dan gracias a Dios por no haber muerto en el accidente. En nuestros pueblos y ciudades falta mucho por hacer en el ámbito de la accesibilidad, posiblemente ninguna de las iglesias tenga rampas para que acudan los fieles con discapacidad a</p>



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>Familia3</p> <p>José: Cuando me pasó esto mi papá dijo que el diablo quiere jugar una mala pasada que me quiere alejar de Dios, lo mismo creo yo, pero eso nos da más fuerzas para seguir luchando. Mi papá es cristiano evangélico, nosotros también somos aunque no somos bautizados.</p> <p>Ruth: Mis hermanos que se apartaron de Dios, comenzaron a tomar. ¿Acuden a las prácticas religiosas?</p> <p>Mi mami ha tenido que sacrificarse porque ella tiene que quedarse cuidando, ya cuando mi hermana soltera se queda con él, ella puede irse, mi papá es el más preocupado por la religión.</p>	<p>Familia 3</p> <p>Tanto el padre como la persona con discapacidad creen que lo que le sucedió es cosa del diablo, pero que más bien este problema les da más fuerza para continuar luchando.</p> <p>La hermana Ruth piensa que tanto el paciente como el otro hermano se han alejado de Dios porque consumían alcohol. La madre ha debido dejar las prácticas religiosas por cuidar al paciente.</p>	<p>las prácticas religiosas.</p> <p>Familia 3</p> <p>Se nota que en la familia hay una creencia religiosa cargada de supersticiones. La madre ha dejado de asistir a la iglesia por cuidar al paciente.</p>
<p>Familia 4</p> <p>En eso si nosotros somos bien respetuosos de Dios, somos bien creyentes, todo lo que pasa es por mano de él.</p> <p>Doña María, siempre vivimos en gracia de Dios, estamos confesando, comulgando, estos diitas que nos hemos descuidado de ir a confesarnos.</p> <p>Cada que hay misa aquí</p>	<p>Familia 4</p> <p>La familia es muy creyente, siempre está participando de las prácticas religiosas. De acuerdo a doña María, luego de la discapacidad creen que creen un poco más en Dios.</p>	<p>Familia 4</p> <p>En este caso la discapacidad no se ha constituido en un impedimento para acudir las prácticas religiosas. Posiblemente esta forma de creer en Dios les ha hecho más llevadera la discapacidad, aceptan la realidad, todo lo que pasa es porque Dios lo</p>



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>acudimos a la santa iglesia, de eso si nunca faltamos.</p> <p>¿Siempre fueron así o desde que la Sra. María tiene la discapacidad, para ser sinceros creo que ahora si somos un poquito más.</p> <p>Familia 5</p> <p>Eso sí, le cuento que siempre he sido una mujer de creencias y desde que le pasó esto a mi hijo más todavía, he visto los milagros que se han dado en la vida mi hijo, verá le cuento, como le dije a mi hijo la operación le hicieron en el hospital de Azogues, luego de eso la cabeza se le hinchó una temeridad, era así, el Dr., me dijo que debo ponerle una válvula, solo eso costaba 1400 dólares, yo lloraba, me fui a la virgencita de la Nube, le lloré y le puse en las manos de la Virgen, pero era cosa de no creer, cuando regreso mi hijo tenía la cabeza chupada, el Dr. Me dijo que era algo increíble pero eso pasó.</p> <p>Lo que usted ve aquí no es nada comparado a todos los santos que tengo porque por la salud de mi hijo me encomendado a todos los santos.</p> <p>Por la salud de mi hijo no acudo</p>	<p>Familia 5</p> <p>Doña Matilde se muestra como una mujer llena de fe, siente que en la vida de su hijo ha existido se ha dado milagros increíbles, cuenta con mucha emoción la intervención de la Virgen de la Nube en la salud de Edison. Aunque confiesa que ha dejado de ir a las prácticas religiosas por los cuidados y atención a su hijo.</p> <p>Familia 6</p>	<p>permite.</p> <p>Familia 5</p> <p>La posibilidad que ha tenido Edison en recuperarse ha logrado incrementar la fe en su madre.</p> <p>Familia 6</p>
---	---	---



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>de forma constante a la iglesia pero si voy cuando puedo.</p> <p>Familia 6</p> <p>Positivo el incremento de la fe en Dios, la confirmación del amor filial que tiene a sus hijos no solo cuando hay felicidad sino cuando hay dolor, sufrimientos, cuando uno se conecta directamente a Dios, uno llega a poseer fortaleza que uno ni siquiera se imagina, uno se confirma, en situaciones como estas que se llega a sentir.</p> <p>No acudo a las iglesias de forma consistente puede ser una vez al mes cada dos o tres semanas; pero yo oro a Dios todos los días, le agradezco por cada día que amanece y por cada día que termina que cada día sea mucho mejor, no es algo que tengo que ir algún lado lo hago al interior dentro de mi hogar.</p> <p>Pero también debo mencionar que pese a la distancia tuvimos contacto con mi familia la misma que me ayudó muchísimo con el problema de mi hijita siempre hemos estado más en contacto, el amor es increíble cuenta muchísimo el amor de la familia.</p>	<p>El creer en Dios le ha dado fortaleza, aunque reconoce que también es fruto del amor de la familia.</p> <p>No cree mucho en estar de forma constante en las iglesias, cree en la oración lo hace todos los días.</p>	<p>La madre cree en Dios, mismo que le da la fortaleza para continuar luchando diariamente con los cuidados de su hija.</p>
---	---	---



## 9. LINEAMIENTOS PARA UNA INTERVENCIÓN

Una discapacidad inesperada como su nombre lo indica es imprevisible y los miembros del núcleo familiar no están preparados para asumir una vida con un familiar con discapacidad y por otro lado la persona que sufre la discapacidad, no sabe cómo enfrentar su realidad. De las experiencias obtenidas en esta investigación, se puede resaltar, que las personas que sufren la discapacidad no han tenido la oportunidad de realizar un duelo por la pérdida; tampoco hay una atención en su rehabilitación. La persona que sufrió la discapacidad está esperando un milagro y deseando en algún momento una recuperación; así como también el núcleo familiar no se resigna ver a su hijo, esposo, u otro miembro en esa situación.

Frente a esta realidad el presente trabajo de investigación ha llevado a plantear lineamientos para atender esta problemática individual y familiar. Antes de acometer con una propuesta de lineamientos para disminuir los impactos que provocan en el núcleo familiar la presencia de un miembro con discapacidad inesperada, hay que afirmar en términos generales que los “lineamientos” deberán tener, en un primer momento, como referente teórico y un referente normativo (políticas, reglamentos, procedimientos) que orienten y reglamenten la acción de las instituciones públicas y privadas como un primer nivel de concreción y que éstas, políticas-reglamentos deben ser construidos, organizados y sistematizados mediante un proceso de participación social, por diferentes actores vinculados desde diferentes escenarios de actuación nacional y territorial, a partir de sus competencias, intereses y ejercicio de derechos sociales, económicos y culturales, en la construcción de una agenda pública nacional para el adecuado abordaje de la situación de discapacidad en el país, y, en un segundo momento, nos referimos a “lineamientos” a las recomendaciones metodológicas de intervención en casos concretos para su comprensión y posterior intervención.

Los “lineamientos”, han sido considerados y abordados en relación a las variables examinadas en nuestra investigación (Límites, Jerarquías y Roles, Comunicación Intrafamiliar, Entorno Económico y Entorno Social), todo esto



dentro del planteamiento que la terapia familiar sistémica propone y que considera a la familia como un sistema en el que el estado de cada miembro está determinado por el estado de cada uno de los demás miembros que lo configuran.

Al tomar como modelo la terapia sistémica afirmamos de entrada que esta se “centra en el paciente no como una individualidad, en solitario, sino en su contexto social primario, la familia. La atención otorgada a la comunicación y a la interacción dentro de la familia conduce a un énfasis mucho mayor sobre la conducta real”. Por lo tanto todo lo que le pasa al individuo repercute en todos los componentes del sistema familiar.

Las premisas de actuación para una intervención no deberían perder de vista el llamado a una “visión global de los fenómenos, es decir a la necesidad de no aislar más los fenómenos sino de enfocarlos en su interacción y en su interrelación (Zutik, 2012)”.

Considerando los “impactos” que produce una discapacidad inesperada en el núcleo familiar y que involucran a toda una familia y por ende a la sociedad en general, es un compromiso como profesional y al término de esta investigación proponer un set de lineamientos o directrices para una intervención en contextos específicos de actuación y en entornos saludables y propicios para su integración.

De los seis casos investigados luego de haber experimentado una discapacidad inesperada, “...nada ha vuelto a ser igual al interior del hogar”, la mayoría de sus familiares han vivenciado cambios profundos que han marcado sus vidas para siempre.

Uno de los objetivos de la *terapia familiar* sistémica es convocar a la familia en general a buscar soluciones a sus problemas y dificultades en las diferentes etapas de su desarrollo. En el tema que compete ahora la recuperación de la dignidad de las personas a través del fortalecimiento de su autonomía individual, de la capacidad de su desenvolvimiento social y de su sentido pertenencia familiar.



## 9.2 LINEAMIENTOS CORRESPONDIENTES A LA VARIABLE LÍMITES

### 9.2.1 DIAGNÓSTICO/PROBLEMA

En el tipo de sociedad que se transita, existe una tendencia a que únicamente los padres impongan las reglas, falta una democratización de las mismas, los hijos a ciertas edades pueden opinar y mediar con sus progenitores o con las personas que están a cargo de ellos. Cuando se producen acontecimientos extraordinarios, en el caso de una discapacidad inesperada este problema podría llegar a radicalizarse.

Eventos de gran magnitud como una discapacidad tienden a romper la homeostasis del hogar, el caso de que si las reglas han cambiado luego de la adquisición de la discapacidad en el seno familiar observamos que se dan en todos los casos investigados

Los impactos que se producen como consecuencia de una situación adversa en el seno familia pueden influir en el cambio del carácter y en la conducta de las personas que la integran. La actitud de acatar, renegar o compartir las reglas en los ambientes familiares que comparten no es predecible. Se observa en cinco seis de los casos investigados, sumisión, acatamiento de parte de las personas que han adquirido la discapacidad.

Las disfuncionalidades en el hogar pueden darse por el accionar con reglas rígidas o permisivas. En los casos investigados fue importante observar la presencia de reglas muy rígidas y/o muy permisibles. En los hogares investigados se nota alteraciones de las reglas, en la mayoría de ellos hay un corrimiento hacia las rígidas.





En muchos hogares se suele dar sanciones sin que las reglas estén claras o con previos avisos, lo que provocaría sentimientos de rechazo, ira y hasta odio en los miembros, que en algunos de los casos pueden perdurar por generaciones.

### **ANÁLISIS:**

De las seis familias estudiadas cinco de ellas antes y después de la discapacidad los límites son rígidos, los padres son los que imponen las reglas y los hijos son los que acatan. En el caso N. 6 se habla que hubo una relación maravillosa, antes de la discapacidad, al parecer todavía existe una añoranza de la estructura anterior al suceso inesperado. En el caso N. 3 se puede observar claramente que el hecho de no hacer caso a las reglas impuestas por los padres se llega hasta el castigo físico, que incluso es bien visto por los otros hermanos.

Al realizar un análisis de forma detenida se puede advertir que en cada uno de los hogares la discapacidad ha marcado un cambio no solo en las reglas sino en toda su estructura; en el primer caso las reglas están dadas pero no son acatadas por los hijos, ellos llegan tarde de la escuela, las actividades encomendadas no las cumplen; en el segundo caso aunque los padres dicen no haber cambiado para nada, es la primera hija que de forma sutil a través de consejos va poniendo las reglas a sus hermanos, posiblemente ella ve a su padre que con sus problemas de salud son más que suficientes para cargar con otras responsabilidades; en el tercer caso las “reglas” se han vuelto más rígidas por el miedo latente de la discapacidad sufrida por José, en el cuarto caso podríamos decir que hay un cambio positivo, el niño por si solo se ha vuelto más responsable y diligente; en el quinto caso la madre se auto disciplinada y ha sido muy férrea en las reglas y decisiones para conseguir logros positivos; en el sexto caso cambió totalmente su estructura de una familia en la que había una madre, una figura paterna y una hija, misma que tenía acuerdos y toma de decisiones conjuntas, pasa a ser una familia uniparental.



Frente a la variable "reglas", se analiza que en cinco de los seis casos las personas con discapacidad presentan sumisión/acatamiento a las reglas establecidas, en situaciones concretas... se les nota hasta sumisos, realidad que puede afectar en su esencia como seres humanos, el hecho de depender de otros se sienten obligados a aceptarlas. Esto se ha podido evidenciar sobre todo en el caso de las personas casadas.

En la familia N. 1 se nota que los hijos no obedecen las reglas, ellos estaban acostumbrados a la presencia permanente de la madre en la casa, por la discapacidad del padre, ella debe salir a trabajar, esto ha provocado que los niños regresen muy tarde de la escuela, no realizan las actividades escolares, tampoco ayudan en las tareas domésticas, lo que ha llevado en ocasiones a la madre a maltratar físicamente a los niños; en el caso N.2, los padres dicen no haber alteración de las reglas, sin embargo la segunda hija se quedó embarazada, situación que ha provocado mayor dolor en la familia sobre todo en el padre, además la primera hija de forma imperceptible para los progenitores, ella va tomando el rol de padre- madre ya que va dando pautas en las reglas; en el tercer caso las reglas se han vuelto más rígidas, han llegado a maltratar físicamente a la hija adolescente, mientras que con el hijo varón no saben cómo controlar su desmedida ingesta de alcohol, quieren educar con el ejemplo del hijo que sufrió la discapacidad pero no han obtenido logros; en la cuarta familia dicen no haber tenido necesidad de cambio de reglas, pero ellos notan una transformación en la actitud del nieto (hijo), él trata de llegar lo más rápido al hogar, ¿acaso no se le estará robando paulatinamente la niñez a Patricio? ; En el quinto caso hay una imposición personal de autodisciplina por parte de la madre quien arrastra con ella a su hijo, toda esta rigidez en las reglas se ha cristalizado en conseguir logros (mejorar la salud de Edison), además se nota que en algún momento ella pretende darle cierta independencia cuando menciona que le deja ir con sus amigos; pero también se observa que ella quiere controlar la vida de su hijo, al indicar que desea que él ingrese a la universidad y que ella estaría siempre con él. En el caso 6 hay una rigidez de reglas para con la propia persona, es el caso de la madre, ella se auto impuesto situaciones como el nunca abandonar a su



hija, en la entrevista se le preguntó si alguna vez no ha planificado salir de vacaciones, que podrían ser necesarias para continuar su vida entregada al cuidado de la hija, la respuesta fue un no rotundo,

En todos los hogares investigados coinciden que no hay sanciones sin previo aviso; eso es lo que responden pero si analizamos en el caso N. 3 la adolescente fue castigada físicamente por no haber llegado pronto del establecimiento educativo, ¿sería advertida?, ¿o acaso por la realidad que están viviendo la madre golpeo tratando de dar un escarmiento a la joven?; en las familias 5 y 6 no hay lugar porque los hijos mantienen total dependencia de sus progenitoras.

En las 6 familias investigadas si se nota que hay una transferencia de roles, en el caso N. 1 se puede apreciar que el padre por su discapacidad ha dejado de liderar el hogar, en algún momento de la entrevista manifestó: *“...antes que me pasara esto yo si era más habladorcito”*, se nota que su discapacidad influyó en su autoestima, se siente disminuido, por lo que permite que su esposa se vaya haciendo cargo no solo de provisionar económicamente sino también de los asuntos inherentes a las reglas del hogar. En la familia 2 la hija mayor está tomando el rol del padre, ella es quien provee económicamente el hogar y la que de forma sutil va poniendo las reglas en casa. En la familia 3 se nota que la madre es la que impone las reglas, el padre con su carácter timorato, ha dejado que la madre tenga un rol de mayor jerarquía en la familia, ahora se vislumbra mucho más, con la finalidad de precautelar la integridad de la familia ha llegado a maltratar físicamente a su hija adolescente. En la familia N.4 el abuelo (padre) ha pasado a desempeñar los dos roles tanto de padre y madre, ella se siente inútil por su discapacidad. En el quinto caso antes y después de la discapacidad la madre ha venido jugando los dos roles tanto de padre y madre, actualmente es la madre abnegada que busca incesantemente la rehabilitación de su hijo, pero ya se proyecta en volver a su rol de proveedora. En el sexto caso, había un hogar conformado, aunque no vivía el padre biológico con ellas, el esposo de la madre hacía de padre, un año después de haber adquirido la discapacidad el señor



abandona el hogar, quedándose la madre con doble rol, el padre biológico conoce del caso, sabe dónde encontrarlas pero jamás se acercado a su hija.

#### **9.4 LINEAMIENTO DE INTERVENCIÓN**

En este contexto como lineamiento de acción dentro de la terapia familiar se plantea el concienciar a las familias que al actuar con límites rígidos o difusos lo único que se consigue es una entropía familiar, se debe actuar con límites claros o democráticos, cuya característica principal es hacer que los miembros de la familia puedan participar y hacer las reglas de forma conjunta, los hijos deben tener su espacio de opinión y considerar las distintas etapas del ciclo vital de la familia, las reglas deben tener su flexibilidad e ir cambiando de acuerdo a las edades, las reglas no deben ser las mismas cuando hay niños que cuando hay adolescentes.

Nada en la vida permanece estático, todo va cambiando, por tal motivo el hecho de que exista cambio de reglas en un hogar podríamos catalogar como normal, es más los cambios de reglas se deben ir dando en la historia de las familias ya sea por situaciones predecibles (etapas del ciclo vital) o por sucesos imprevistos, en este caso la discapacidad inesperada

Otro lineamiento para la intervención, el terapeuta deberá conocer la estructura familiar, la que se vivenciaba antes de la discapacidad y la que se ha generado luego de la discapacidad, con este conocimiento el profesional estará en condiciones de intervenir por un lado en su reestructuración o tratar de mejorar las capacidades adaptativas de la familia, o de acuerdo al caso se podrán realizar las dos acciones de manera complementaria.

Otro de los lineamientos que se plantea es elevar la autoestima en las personas con discapacidad para que recuperen su individualidad y autonomía y salgan de la sumisión y dependencia que les inmoviliza como seres humanos. En el caso de esta investigación se debe trabajar, insistir en estos temas macros, mas



abarcadores como los referidos de tal suerte que, luego de una intervención asistida, sean capaces de tomar sus propias decisiones en un marco de unas “reglas” acordadas y aceptadas por todos, una disciplina compartida que contribuya a evitar el anarquía en la organización, en este caso en el sistema familiar.

Por otra parte, hay que exigir a las entidades gubernamentales atención prioritaria a este segmento social vulnerado en lo que se refiere a la oferta de terapias físicas y psicológicas para lograr *autonomía* y la *dignidad* de ser humano.

Frente a esta realidad como lineamientos de acción basados en la terapia sistémica, se debe mencionar en primer lugar: las reglas cambian por varias circunstancias, pero estas deben ser con una finalidad de mejorar las relaciones, por lo que se debe buscar que éstas sean consensuadas, democráticas, razonadas para que no se vuelvan rígidas o flexibles.

Otro de los lineamientos de acción hay que propender que las familias establezcan “reglas” claras, y en caso transgredirlas, se pongan en ejecución las sanciones acordadas, en ningún momento debe estar presente el castigo físico, todas las sanciones deben ser razonadas, acordadas para evitar el resentimiento de los miembros del hogar.

De acuerdo a Minuchin: “La inversión de jerarquías de poder ejecutivo se considera más destructoras para la estructura familiar”(Minuchin, 2009), por lo que es necesario ir detectando en las familias si se va dando este fenómeno con la finalidad de intervenir terapéuticamente para que los miembros ocupen la jerarquía que les corresponda a cada uno, el padre por más discapacidad que tenga, siempre será el padre y ese *rol* es *irreemplazable*.

Las acciones repetitivas, son patrones regulares que las familias adoptan para organizar la vida cotidiana. Las rutinas proporcionan a los niños un sentido de identidad, estabilidad y constancia. Instituciones como Ministerio de Inclusión Económica y Social o Ministerio de Salud, deberán fomentar Programas de



asistencia a estas familias tendiente a consolidar los valores familiares especialmente en hogares donde se ha alterado las reglas, sobre todo la persona que sufrió la discapacidad es uno de los progenitores.

Este lineamiento coincide con el anterior, es decir la necesidad de asistencia profesional en estos hogares; y además la adopción de iniciativas como la adoptada por la asociación *El Saliente*, al norte del Perú, donde medio centenar de personas con discapacidad y trabajadores voluntarios de una empresa cementera han participado en una jornada de deporte, con el fin de sensibilizar a este voluntariado y acercarlo al mundo de la discapacidad, en la que las personas con discapacidad han participado junto a los trabajadores voluntarios de la empresa, de una serie de actividades de deporte adaptado en las que se han intercambiado los papeles, lo que ha permitido a los trabajadores conocer mejor a este colectivo a través de la convivencia y la práctica deportiva, intercambiar valores y conocimiento y favorecer la integración y normalización.

## **9.5 LINEAMIENTOS CORRESPONDIENTES A LA VARIABLE JERARQUIAS Y ROLES**

### **9.5.1 DIAGNÓSTICO/PROBLEMA**

En las familias observadas y entrevistadas fue importante analizar las variable “Jerarquías y roles”. Minuchin define como jerarquía: “es la función del poder y la diferenciación de roles entre padres e hijos, para su funcionalidad familiar se deben tener bien clara y definida la jerarquía en cada contexto familiar”. (Minuchin, 2009) Roles, Minuchin: “designa como el elemento que demarca la posición entre los miembros de la familia, se refiere a los patrones de conducta, por medio de las cuales la familia asigna funciones necesarias, es la única manera de organizar la estructura de la familia” (Minuchin, 2009). Como podemos apreciar de acuerdo a las definiciones de Jerarquías y Roles en esta investigación se han observado



cambios de roles, intromisión en el subsistema padres, jerarquías desplazadas, como podremos apreciar en el análisis que se ha realizado.

## **ANÁLISIS**

La pérdida de la autoridad de los padres a causa de una discapacidad inesperada provocan alteración en la jerarquía y desplazamiento de roles entre sus miembros, especialmente cuando la persona que sufre la discapacidad es uno de los progenitores; realidad que se puede observar en el Caso 2, la primera hija es quien provee económicamente el hogar, ella va adquiriendo la jerarquía de un progenitor, los mismos padres le tratan de forma diferenciada con respecto al grupo de sus otros hijos, a ella se refieren con respeto como si se tratara de una autoridad.

En el Caso 1 hay un cambio de roles, la madre se ha constituido en proveedora económica del hogar y por la discapacidad del esposo que no le permite movilizarse, él ha quedado relegado a un plano inferior, pareciera ser que no se encuentra en el subsistema que le corresponde (padre-esposo).

En el Caso 4, hay también cambio de roles, el esposo que trabajaba fuera de casa ha pasado a realizar todas las actividades del hogar incluyendo el cuidado de la esposa.

En el Caso 6, cuyo hogar hasta antes del evento estaba conformado por padrastro, madre, hija y una abuela, la discapacidad inesperada redujo el hogar a una madre y una hija, la madre manifiesta "... me he vuelto padre y madre".

Un suceso de gran magnitud como la discapacidad puede alterar la relación de los conyugues, en las parejas estudiadas hemos observado esta realidad; aunque cabe señalar que las alteraciones no solamente han sido negativas también pueden ser positivas.

En el caso 6, la presencia de un miembro con discapacidad, tanto influyó esta realidad que la pareja en apariencia que se llevaba bien, terminó por divorciarse,



en la pareja 1 hay cambios y hay nostalgias porque antes era distinto, cada uno tenía su rol, en ciertas situaciones se acompañaban; en la pareja 2 hay una relación mucho más estrecha, el esposo que es la persona con discapacidad depende totalmente de su esposa, ella lo hace con mucho amor y manifiestan que la discapacidad los ha unido más.

Los tratos especiales o diferentes en la familia pueden llevar a conflictos; En los casos estudiados se ha podido constatar que la discapacidad ha propiciado este tipo de deferencias para la persona que ha sido afectada.

Sobre el sistema parental, hemos indagado a cerca del trato que recibe la persona que sufrió la discapacidad, en la mayoría de casos, existe un trato especial, y la persona ocupa un lugar de preferencia en la familia. Después del evento, la familia 3, enfrenta una crisis que en muchas ocasiones genera sentimientos de angustia y dolor, que la ventilan otorgando un trato especial, y José ahora ocupa un lugar de preferencia, que, sin quererlo, relega a los demás miembros.

Frente a la realidad de una discapacidad inesperada los miembros de la familia no están preparados para este evento por lo que en varios casos se centra la atención en el problema latente y se deja a un lado el control sobre los demás miembros de la familia o en otros casos las reglas se vuelven más rigurosos sobre todo con los hijos.

En la investigación se ha detectado que la presencia en la familia de un miembro con discapacidad adquirida, en los 3 primeros casos se ha dado la pérdida del control con los demás miembros de la familia, a pesar de que la imposición de disciplina por parte de los padres se volvió más rígida, sobre todo en el caso N.3.

La familia adquiere una homeostasis, los miembros de la familia se acostumbran a ese tipo de relación, cuando surge una situación inesperada, se rompe la homeostasis, es en donde se puede observar problemas en sus miembros. Por lo general los hijos menores tienen su trato diferente, por eso se los llama los





“mimados”, cuando se nota que a otro hermano le dan un trato especial puede fomentarse los celos y hasta llegar a las rivalidades.

Luego del evento (de discapacidad inesperada), son casos excepcionales en los que se observan rivalidades entre hermanos por el trato exclusivo dado a un miembro de su familia con discapacidad adquirida. Vemos como ejemplo el caso 3: “Bueno, así como rivalidades no, pero si se ponen celosas las dos menores por el trato que se le dan a mi hermano” (Encuesta a hogares). El hermano replica: “Cuando recién vine acá a la casa luego del accidente y como toda la familia estaba pendiente de mí, si les notaba a mis hermanas celosas, pero creo que ahora me entienden y ellas también colaboran.

Referente al apoyo o abandono de la familia hacia la persona con discapacidad, en algunos casos se nota que la persona se ha constituido en el centro de la atención en un principio, luego quienes le apoyaron al comienzo “ya no le visitan más”. Sea como fuere, en todos los casos se nota afecto, solidaridad de los hermanos y otros familiares con el miembro con discapacidad. “Sí (hay atención) de toda la familia, aunque somos pocos, la hija a pesar de que está casada viene a vernos, a dar una vueltita, cuando puede nos da cocinando” (Encuesta a hogares, Caso 4)

## **9.6 LINEAMIENTOS DE INTERVENCIÓN**

En ocasiones un evento doloroso puede ser el desencadenante para otros sucesos negativos, en este caso a causa de la discapacidad de un miembro de familia pueden surgir otros problemas; por lo que se vuelve importante la intervención profesional a raíz del suceso para apoyar en la sostenibilidad de la familia, los miembros deben actuar de forma mancomunada para que la realidad sea más llevadera.

Como líneas de acción se ha señalado lo siguiente: deben orientarse a la promoción de la autonomía personal. Para conseguir esta meta se intervendrá en una doble dirección: sobre los sistemas de protección social y políticas públicas



en general, y sobre las personas con discapacidad. En todo caso, el planteamiento de líneas de acción deberá basarse en los siguientes principios:

- No discriminación.
- Igualdad de oportunidades.
- Normalización y vida independiente.
- Participación e integración.
- Accesibilidad universal y diseño para todas.
- Transversalidad.
- Diálogo.

Pero, sin dejar de tomar en cuenta áreas anexas referentes a la participación, educación y cultura, empleo, salud, abusos y violencia, protección social y jurídica, información, comunicación y cooperación institucional.

Estos lineamientos deberán estar dentro de un Plan de Acción para las Personas con Discapacidad y deberá desarrollarse a través de programas anuales de actuación bajo la dirección de alguna dependencia que esté a cargo de este grupo humano, que realizará las funciones de impulso, coordinación y evaluación de las actuaciones acordadas.

Si existiere desautorización entre la pareja se deberá trabajar en terapia, para evitar la *disfuncionalidad familiar*, se considera muy positivo que la pareja llegue a consensuar sus puntos de vista antes de asumirlos y emitirlos, de existir una resolución equivocada o que no ha prosperado, ninguno se echará la culpa. Las desautorizaciones producidas en pareja podrían llevar al interior de la familia a la formación de relaciones enfermizas (triangulaciones).

Por más que los puntos de vista sean diferentes o equívocos, los padres no deben desautorizarse el uno al otro frente a sus hijos, la pareja debe discutir a solas para arreglar los problemas.



Se observa que la discapacidad de una u otra forma ha marcado cambios profundos en la relación de pareja, en terapia hay que entender que el subsistema cónyuges puede ofrecer a sus miembros una plataforma de apoyo para el trato con el universo extrafamiliar y proporcionarles un refugio frente a las tensiones de fuera. El subsistema de los cónyuges es vital para el crecimiento de los hijos. Constituye su modelo de relaciones íntimas, como se manifiestan en las relaciones cotidianas (Minuchin, 2009).

Lo importante en estos casos es que haya la suficiente información del problema para que los miembros de la familia puedan razonar el porqué de las actitudes deferentes a la persona con discapacidad, al mismo tiempo que a la persona que adquirió la discapacidad se la debe ir entrenando para que aprenda a vivir con la discapacidad y en la medida de sus posibilidades tratar que sea lo menos dependiente posible.

En ocasiones un evento doloroso puede ser el desencadenante para otros sucesos negativos, en este caso a causa de la discapacidad de un miembro de familia pueden surgir otros problemas; por lo que se vuelve importante la intervención profesional a raíz del suceso para apoyar en la sostenibilidad de la familia, los miembros deben actuar de forma mancomunada para que la realidad sea más llevadera.

## **9.7 LINEAMIENTOS CORRESPONDIENTES A LA VARIABLE COMUNICACIÓN INTRAFAMILIAR**

### **9.7.1 DIAGNÓSTICO/PROBLEMA**

“Por comunicación entendemos poner en común lo “íntimo” de cada uno, lo que cada uno siente por dentro, en su intimidad personal que es siempre original, única, exclusiva, irrepetible, y que sólo uno mismo conoce y valora como algo personalísimo” (Riviero, 2012). Partiendo de esta concepción observamos que la comunicación es tan esencial en las relaciones de los miembros de la familia, de



convertirse en información solamente sin retroalimentación provoca la disfuncionalidad en el hogar. En la investigación hemos observado que la presencia de un miembro con discapacidad no ha sido una causa para una mala comunicación, al contrario en la mayoría ha enriquecido los espacios de convivencia familiar. Veamos el análisis siguiente.

## **ANALISIS**

La variable Comunicación Familiar investigó sobre el tipo de comunicación entre padres e hijos y entre hermanos. Se admite que la comunicación familiar en los casos investigados tiene una estructura compleja en donde figuran en todo momento no sólo mensajes interpersonales directos, sino otro tipo de lenguaje como el no verbal, mímico gestual. En la mayoría de familias encuestadas, la comunicación es directa, clara y sincera. En la familia N° 3, el tipo de comunicación entre padres e hijos así como entre hermanos es de confianza mutua. Con motivo de la discapacidad, se ha ampliado el tiempo de comunicación. Asimismo, los tiempos de comunicación entre la familia varía de acuerdo a las circunstancias, así, los tiempos de comunicación en la familia N°5 además de no tener horarios, son indefinidos, intensos, filiales. La madre denota mucha abnegación con su hijo y puede saber si él descansa o está en vigilia. Y cuando los temas se acaban, la madre sugiere que “cantemos, canciones fáciles...”, lo que le otorgó el grado de “terapista completa”.

Por otro lado, cinco de las familias encuestadas respondieron que la comunicación familiar es buena y una mala o no existe comunicación sobre todo con los hijos.

Se observa que en la familia N° 2 pese al diálogo constante con la esposa, a la persona con discapacidad no se acostumbra mantenerle informado sobre lo que acontece en ciertos aspectos inherentes a la familia, posiblemente por no causarle más dolor.



El caso N° 1, realmente es conmovedor, él no cuenta con la atención médica necesaria, se encuentra aislado, no tiene con quien comunicarse, su esposa es la única que comparte el poco tiempo que le sobra luego de sus arduas tareas.

## **9.8 LINEAMIENTOS DE INTERVENCIÓN**

A través de la terapia también se debería promover una apertura a la comunicación asertiva tanto a la persona con discapacidad como a los miembros que integran la familia, provocar espacios de diálogo, inculcar hábitos de lectura para el sano aprovechamiento del tiempo en la persona con discapacidad, además que él podría constituirse en el guía de sus hijos para las tareas escolares, esto permitiría ser un puente de acercamiento de él con sus hijos.

A las personas con discapacidad inesperada se les debe facilitar todos los medios posibles para que puedan acceder a la comunicación y así alcanzar una mayor integración social y familiar.

En el caso 6, donde el paciente perdió el habla, la persona es muy comunicativa: la madre manifiesta: “Hemos desarrollado una comunicación espiritual” (Encuesta a hogares). Lo mismo sucede en el caso N. 5, la madre entendía los balbuceos de su hijo, mientras que las otras personas no lograban descifrar.

La convivencia en la familia es muy importante para el equilibrio y la salud de cada uno de sus miembros. Es por ello que partir de una serie de normas para convivir en familia, puede contribuir positivamente, a la funcionalidad familiar.

## **9.10 LINEAMIENTOS CORRESPONDIENTES A LA ENTORNO ECONÓMICO**

### **9.10.1 DIAGNÓSTICO/PROBLEMA**

Entorno económico, esta denominación es muy amplia, en la presente investigación entenderemos que: son los recursos económicos con los que cuenta la familia para satisfacer sus necesidades. La presencia de un miembro con



discapacidad ha sido realmente una causa para el empobrecimiento de las familias, de las seis familias analizadas, únicamente la familia N. 6 no sufrió esta situación.

## **ANÁLISIS**

La variable correspondiente al entorno económico, empieza averiguando sobre quienes aportan económicamente para la manutención familiar. Por lo general, el aporte proviene de parientes cercanos: padres, hermanos, parientes en el exterior. Esta, ha variado radicalmente con la presencia inesperada de una persona con discapacidad. La excepción marca el Caso 6, por tratarse de un hogar con holgura económica. En tanto el promedio de ingreso mensual, en los 5 casos analizados es de 400 dólares, con un per cápita de: de entre 50 a 90 dólares, cantidad que es muy irrisoria para que una persona pueda vivir con dignidad; notándose que tras la discapacidad de un miembro de la familia los egresos se han incrementado en tanto los ingresos han disminuido.

Los cinco primeros casos han bajado ostensiblemente los ingresos económicos, los dos primeros son los padres de familia quienes han dejado de trabajar a causa de su discapacidad, en el tercer caso la madre dejó de trabajar para atender a su hijo, en el cuarto caso, los dos esposos trabajaban, él dejó sus actividades y pasó a realizar el trabajo de su esposa, en el quinto caso, la madre deja de trabajar para atender a su hijo y además vende sus medios de producción que eran las máquinas de coser. Hemos sacado un sustrato: Matilde: “Eso ni qué preguntar pese a que por algunos años yo les mantenía sola a mis hijos, en realidad me he sacrificado pero les he sacado bien a ellos, he tenido mi pequeña industria, tenía muchas máquinas, pero ahora me he quedado sin tener siquiera en que trabajar”. (Familia 5, Encuesta a Hogares).

Los hogares de una situación medio-baja y media se han llegado a pauperizar su economía, la Familia No.2, cuyo padre laboraba y contaban con ingresos para



satisfacer necesidades básicas como: alimentación y educación, en la actualidad los 2 hijos adolescentes han dejado de ir a los centros educativos, de igual forma sucede en la Familia 1 que por falta de recursos los hijos adolescentes han ingresado a trabajar y han abandonado sus estudios. En el Caso 5 la familia contaba con los recursos necesarios para la vida, ahora dependen únicamente del limitado apoyo que ofrece un familiar.

Un aspecto que se ha podido notar en esta investigación que tras el evento de la discapacidad, la familia extendida, los vecinos, amigos se solidarizan, se ha palpado en el Caso 3, la comunidad entera ha apoyado para que el usuario obtenga las “ayudas técnicas”; Mientras que en otros casos como ha pasado un período más o menos largo se llega a normalizar la situación, es decir se acostumbran a ver como normal el suceso o posiblemente se cansan y dejan de apoyarles o por lo menos visitarles; en el Caso 1 y 4 se puede notar claramente esta realidad.

En el Caso 1 y 4 reciben el bono de desarrollo humano, cantidad que no es suficiente para satisfacer las necesidades de la familia.

### **9.11 LINEAMIENTOS DE INTERVENCIÓN**

Es importante destacar que el Estado, a través de la Vicepresidencia de la República, con sus distintos proyectos está llegando a las personas con discapacidad; pero se ve que falta mucho por hacer, hay casos olvidados o invisibilizados, el segundo caso es desgarrador, como entrevistadores realizamos un enorme esfuerzo para contener el llanto, la madre de familia entre sollozos manifestaba, *“créame hay veces que ni siquiera tengo para comprar un fósforo para prender la candela”*.

En casos como este, el terapeuta debe partir de la realidad situacional de las familias, entender su realidad y cómo esta está afectando o no su vida familiar antes de derivar a otros profesionales y/o instituciones públicas y privadas. En relación a la variable “entorno económico” es importante recuperar antes su



autoestima, trabajar su sentimiento de adversidad y victimización y fomentar valores como la superación personal, conciencia de autonomía y deseo de superación en el ámbito familiar-económico.

Los niveles económicos de las familias pueden variar también respecto del acceso al mundo laboral de las personas con discapacidad, ya que el empleo y el ingreso están íntimamente vinculados, por lo tanto, el ámbito educacional, el de capacitación y el laboral que contienen las Políticas también serán de directa relación con el nivel de recursos económicos de la familia. Es bueno pensar que serán de un gran beneficio para la persona con discapacidad y su familia en conjunto, ya que también lo podemos entender como un posible acceso a los recursos necesarios para que el sujeto con discapacidad pueda asumir un proceso de rehabilitación, o por lo menos adquirir herramientas que aporten a este.

El Estado debe permanecer en continua vigilancia a través del Ministerio de Relaciones Laborales para que las personas con discapacidad que puedan laborar puedan ingresar ya sea a las instituciones públicas o privadas, o en su defecto de no poder trabajar podrá ingresar un sustituto que esté a cargo de proveer los recursos económicos del hogar (Art. 48 Ley Orgánica de Discapacidades).

Se debe exigir al Estado que las ayudas deben ser de acuerdo al caso y de forma oportuna, personas que posiblemente con su respectiva terapia, pueden acceder al mundo laboral; de igual forma tanto la banca privada como la estatal debe otorgar préstamos sin tantas dificultades para que las personas o los familias de un miembro con discapacidad puedan emprender actividades productivas.





## **9.12 LINEAMIENTOS CORRESPONDIENTES A LA ENTORNO SOCIAL**

### **9.12.1 DIAGNÓSTICO/PROBLEMA**

Al sufrir un suceso como: una discapacidad inesperada, ésta afecta a todos los ámbitos: estructura familiar, económico, laboral y también al ámbito social, además no solo incide en la persona que sufrió la discapacidad sino que afecta en cada uno de los miembros de la familia.

En la investigación realizada, desde el ámbito social se puede apreciar, la falta de espacios de recreación para las personas con discapacidad, la pérdida de empleos, abandono de los estudios, personas con discapacidad que quisieran ir a participar a actos religiosos o culturales pero no lo pueden hacer por falta de accesibilidad, etc.

### **ANALISIS**

La siguiente variable, correspondiente al contexto social, averiguó sobre la vida social, de ocio y recreación de la persona con discapacidad y los demás miembros de la familia. Además de que las actividades de esparcimiento familiar y social se han deteriorado, la respuesta de la familia 6, grafica esta situación: “La vida cambió totalmente, no sólo para mí sino especialmente la de mi hija porque ella era una joven en todo su esplendor.

“Gabriela iba a ejercer en la Corte suprema las prácticas con un Juez y un fiscal, ella seguía pre-leyes, pre-medicina y justicia criminal, era una muchachita muy inteligente muy buena, tenía 21 años, nunca me dio problemas ni cuando estaba en la adolescencia más que como madre e hija nos llevábamos como hermanas, como confidentes, éramos muy unidas. Vivíamos en el extranjero, viajamos porque uno tiende a dar a los hijos mejor vida y yo siempre pensé en mi hijita con lo inteligente que era ella podía llegar muy lejos y tenía que aprovechar esa inteligencia, entonces viajamos a estados Unidos. En la escuela obtuvo muchos premios, ella llegó de 11 años a ese país, a los 6 meses ella aprendió inglés, le dieron un premio por haber aprendido inglés como segundo idioma, le dieron



honores, estando en quinto curso le dieron un diploma como mujer del año en el estado de Connecticut. Ella ayudó para que las mujeres, las niñas tengan oportunidades de trabajo con mayor pago y que no sean relegadas solamente al hogar, ella tradujo también muchos textos donde podían ayudar, hizo mucha obra social en la escuela. Ella tenía un novio, tenían muchos planes, pero así pasan las cosas los planes se truncan. Yo creo que lo normal, tenía amistades, reuniones familiares, pero después del accidente cambiaron radicalmente, pude decir que con esto la vida nunca volvió a hacer la misma no solo para ella, se truncó sus anhelos, tenía un futuro brillante yo le veía un futuro prometedor. Pensé que me iba a volver loca mi hijita en ese estado, quiere verles triunfar, verles felices es duro aceptar, muchas personas doctores, trabajadores sociales me ayudaron mucho, he podido aprender” (Entrevista a hogares).

La familia 1 y 2 dejó de enviar a dos de sus hijos adolescentes y preadolescentes a los centros educativos por falta de recursos económicos, en el caso de la familia 1 los adolescentes debieron ingresar al ámbito laboral.

La familia y específicamente los miembros con discapacidad han dejado de salir a actividades sociales ya sea por falta de accesos o la misma imposibilidad física y en el caso N.4 por falta de aceptación de la discapacidad.

En los casos 1 y 2 ellos quisieran acudir a los actos religiosos, pero no pueden asistir por falta de accesos.

La discapacidad ha sido un evento que ha propiciado pérdidas de trabajo a miembros de las cinco familias de los seis casos investigados, con ello disminuye los ingresos y se genera mayor pobreza.

### **9.13 LINEAMIENTOS DE INTERVENCION**

Para las personas con discapacidad, se sugiere como línea de acción implementar programas de utilización del tiempo libre, que deberán ser auspiciadas por los Municipios. Las personas con discapacidad disponen de



tiempo que puede emplearse en actividad productiva. Habrá que plantearse externamente el ocio y el tiempo libre porque hay muchos espacios de tiempo sin ocupación de ningún tipo, y muchos otros en que el tiempo libre se consume pasivamente, sin estímulos ni posibilidades de vivirlo de manera satisfactoria porque no disponen de los recursos personales para ello. Habrá que procurar soluciones y respuestas para aquellas personas con discapacidad que no saben organizar su tiempo libre, lo que más les conviene, lo que puede ayudarles a crecer y mejorar.

Hablar de ocio y tiempo libre enfocado a las personas con discapacidad, supone tener en cuenta aspectos tan variados y a la vez tan necesarios como: calidad de vida, contextos organizados, apoyos, costes, subvenciones, derechos, recursos comunitarios, integración, creación de servicios, actividades, etc.

En este punto, la intervención deberá tomar en cuenta tres componentes estratégicos para la intervención en discapacidad que involucran a la familia y a la sociedad y por ende a sus diferentes estructuras organizativas e instituciones. Para cada componente proponemos líneas de acción estratégicas como las siguientes:

- Promoción de entornos protectores y Prevención de la Discapacidad.
- Promoción y fomento de condiciones y comportamientos saludables.
- Identificación, prevención y control de riesgos. Promoción del acceso oportuno a la detección temprana en los diferentes espacios de interacción social y a la atención en los servicios específicos. Fomento a procesos de participación ciudadana para la transformación cultural en torno a la discapacidad.
- Atención oportuna a las familias cuyos miembros sufren alguna discapacidad, en lo que se refiere a salud, terapia familiar para la aceptación de la discapacidad y para que la familia aprenda a vivir con esta realidad.
- Equiparación de Oportunidades. Eliminación de toda forma de exclusión y discriminación hacia las personas con discapacidad, por parte de las organizaciones sociales. Acceso, permanencia y promoción en educación.



- Promoción de los derechos laborales y el trabajo de personas con discapacidad y sus familias. Construcción y acondicionamiento de viviendas, edificios, espacios y transporte de uso público con parámetros de accesibilidad. Acceso a la información, la comunicación para las personas con discapacidad sensorial (personas sordas y ciegas). Participación y fomento de la actividad en recreación, deporte, cultura, turismo de la población en situación de discapacidad.
- Red de servicios de habilitación. Red de servicios de rehabilitación. Promoción y desarrollo de Ayudas Técnicas y Tecnológicas.
- Accesibilidad en todos los ambientes sociales porque los espacios sin accesos se vuelven excluyentes.
- Entre las líneas que deben contemplarse podemos sugerir que se incluya servicios de información, orientación y formación, a través del diseño de programas formativos para familias cuidadoras de miembros familiares con discapacidad. También sugerimos se implemente servicio de Ayuda a Domicilio y ayuda técnica a los familiares.
- Una vez se pongan en marcha todas o al menos estas demandas aquí expuestas, es de esperar que sea más llevadero para ellas afrontar la discapacidad. Y sea capaz, de una vez por todas, desafiar el hecho mismo de la discapacidad, dando soluciones y prestando los apoyos necesarios a los sectores más implicados, a fin de que las personas con discapacidad hagan efectivo su derecho a una educación y a una vida tan digna, plena, autónoma e independiente como sea posible.



## CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

- La presencia inesperada de una persona con discapacidad en el núcleo familiar ocasiona cambios de diferente tipo, tanto en su estructura como a nivel individual, pudiendo existir crisis en las relaciones entre sus miembros, traumas de la persona que adquiere la discapacidad y conflictos internos derivados del cuidado que se les debe brindar.
- Cuando existe una discapacidad inesperada de un miembro de familia, el problema no se queda en el individuo sino que se hace circular y afecta a todo el sistema familiar produciéndose una problemática generalizada.
- La teoría sistémica considera: “que cada familia tiene una estructura dinámica, es un sistema organizado con sus propias leyes y el objeto de la terapia es reconstruir ese fenómeno para poder descubrir sus leyes de funcionamiento, identificando, bajo la diversidad de las formas aparentes, los esquemas fundamentales que permitan formular las leyes generales para establecer las correlaciones estructurales que correspondan.
- La discapacidad inesperada, naturalmente provoca una crisis que irrumpe al ciclo de la familia; alterando su proceso de crecimiento. Esta crisis implica una pérdida por lo tanto es un duelo. Nos referimos a pérdidas porque aquel padre de familia quien laboraba, proveía al hogar ya no lo es; en tal virtud es necesario que la familia acepte la pérdida a través de un proceso de duelo y luego se acerque al padre desvalido y le otorgue los cuidados necesarios; pero otros miembros tienen que asumir que el padre estaba realizando.
- La soledad, la tristeza, la culpa, el miedo, la ira son parte del dolor por la pérdida. El primer paso para salir adelante es reconocerlo, hacer la terapia de duelo, aceptar y aprender a vivir con la discapacidad.
- Las implicaciones en familias de personas con discapacidad se debe adoptar un sistema de mecanismos técnicos, médicos y terapéuticos para manejar este tipo de crisis o situaciones a fin de evitar el desencadenamiento de problemas al interior del núcleo familiar para que su impacto no sea insostenible. Este sistema deberá ser asumido por las autoridades gubernamentales y sus instituciones.



- En la mayoría de los casos que se han investigado menciona que la familia ha sido el baluarte para enfrentar las crisis. El estado se hace presente en ciertos casos, para dar apoyos en salud, bonos...; pero espacios terapéuticos para superar las crisis o enfrentar problemas familiares no existen.
- Luego de la investigación se ha llegado a la conclusión de que ninguno de los casos analizados tuvieron terapia psicológica; el caso N.5, hubo un intento, pero no progresó por las razones expuestas en el análisis general.
- Las personas con discapacidad y las familias deben asumir la discapacidad y desde ahí proyectarse nuevas metas; lastimosamente tanto la persona que sufrió la discapacidad como el sistema familiar está esperando un milagro que su paciente va a recuperarse.
- Los lineamientos de intervención para disminuir los impactos que provocan en el núcleo familiar la presencia de un miembro con discapacidad inesperada, deben ser contruidos, organizados y sistematizados, mediante un proceso de movilización social por diferentes actores vinculados desde diferentes escenarios de actuación nacional y territorial. A cada actor le corresponde intervenir a partir de sus competencias, intereses y ejercicio de derechos sociales, económicos y culturales, en la construcción de una agenda pública nacional para el adecuado abordaje de la situación de discapacidad en el país.

Un Programa de asistencia o un Plan de Acción para las personas con discapacidad debe constituirse en política de Estado, de manera que ser una estrategia del Gobierno, cuyo objetivo debe promocionar la autonomía, para que las personas con discapacidad se beneficien de todas las políticas en igualdad de oportunidades, reconociendo la discapacidad como un componente de la diversidad humana, favoreciendo de este modo, la convivencia familiar normal y la cohesión social.

El programa ejecutado por la Vicepresidencia, a más de visibilizar al sector social con discapacidades, constituye un marco conceptual y operativo para el manejo social de las discapacidades en el Ecuador. La sostenibilidad, efectividad



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

y eficacia de este programa, dependerá de la continuidad como política de estado en el contexto del “buen vivir”, conforme establece la Constitución Ecuatoriana.

- Toda discapacidad (física o mental) debe ser considerada en un doble aspecto: a) la dimensión individual y el de su propia realidad, tanto en intensidad como en extensión y, b) en la repercusión psicológica en el individuo sujeto de la discapacidad y en su entorno social-familiar.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

## BIBLIOGRAFÍA

*Psicología La Guía*. (2012, Octubre 15). Retrieved from <http://www. /terapia-estructural/terapia-estructural.shtml#ixzz2ld1ENPVn>

Asamblea Nacional del Ecuador. (2012, Junio 26). Ley Orgánica de Discapacidades. *Ley Orgánica de Discapacidades*. Quito, Pichincha, Ecuador.

Berger, T. (2004). Autonomia en pacientes con retraso mental: un abordaje. *Psicoterapia y Familia*, 30 - 43.

Berger, T. (2008). Aportes de la perspectiva sistémica y la terapia familiar al trabajo en la educación especial. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 76.

BUENAS TAREAS. (2013, Abril). *BUENAS TAREAS*. Retrieved Mayo 15, 2013, from BUENAS TAREAS: <http://www.buenastareas.com/ensayos/Investigaciones-Glosario/24298350.html>

Castro, C. (2010). *Invesigación Cualitativa*. Cuenca: Gráficas Hernández Ltda.

CONADIS. (2012, Noviembre Viernes). *CONADIS*. Retrieved from [http://www.conadis.gob.ec/index.php?option=com\\_wrapper&view=wrapper&Itemid=69](http://www.conadis.gob.ec/index.php?option=com_wrapper&view=wrapper&Itemid=69)

EcuRed. (2012, Noviembre 13). *EcuRed*. Retrieved from [http://www.ecured.cu/index.php/Enfermedad\\_cong%C3%A9nita](http://www.ecured.cu/index.php/Enfermedad_cong%C3%A9nita)

Feixas, G., & Miró, M. (1993). *Aproximaciones a la psicoterapia: Una Introducción a los tratamientos psicológicos*. Barcelona: Paidós.

Glidden, L., & Johnson, V. (1999). *"Doce años después: de ajuste en las familias que han adoptado niños con "Doce años después: de ajuste en las familias que han adoptado niños con discapacidades de desarrollo.*

Hall, A., & Fagen, R. (1975). *"Defintion of System"*. Jg1.

Hernandez, C. (2009). Un horizonte para contemplar las transformaciones de la familia en la Contemporaniedad. *Revista Trabajo Social*, 109-127.

INEC. (2012, Octubre Martes). *INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA Y CENSOS* . Retrieved from INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA Y CENSOS :  
:





[http://www.inec.gob.ec/cpv/?TB\\_iframe=true&height=450&width=800'%20rel=slbo](http://www.inec.gob.ec/cpv/?TB_iframe=true&height=450&width=800'%20rel=slbo)

x

Miles, H. (1994). *Análisis de Datos Cualitativos*. California: Sage.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España. (1999). *Valoración de Situaciones de Minusvalía*. Madrid: Manuales y Guías.

Minuchin, S. (2009). *Familias y Terapia Familiar*. Bogotá: GEDISA.

MISION SOLIDARIA MANUELA ESPEJO. (2012). *Personas con discapacidad detectadas en la provincia del Azuay*. Cuenca.

Moreno, M. (2000). In M. Moreno, *Educación Física en el Discapacitado* (p. 56). Lesa.

*Movimiento Congruencia*. (n.d.). Retrieved from <http://congruencia.mktsolution.com/tipos.html>

Nuevo León Unido. (2012, Octubre 12). *NUEVO LEON UNIDO*. Retrieved from [http://www.nl.gob.mx/?P=info\\_discapacidad](http://www.nl.gob.mx/?P=info_discapacidad)

OMS. (2011, Junio 9). *Organización Mundial de la Salud*. Retrieved from <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Ortiz, D. (2000). *Terapia Familiar Sistémica*. Quito: Abya - Yala.

Quintana, A., & Montgomery, W. (2006). Metodología de Investigación Científica Cualitativa. *Psicología, Tópicos de actualidad*, 47.

Riviero, A. (2012, Noviembre 14). *Catholic.net*. Retrieved from Catholic.net: <http://es.catholic.net/familiayvida/154/296/articulo.php?id=25722>

Tandem. (2013, Enero 3). *Tandem*. Retrieved from [http://www.tandempsicoterapia.com/terapia\\_familiar.html](http://www.tandempsicoterapia.com/terapia_familiar.html)

Telecentrosparatodos. (2012, Noviembre 15). *Telecentrosparatodos*. Retrieved from <http://www.telecentros.org/telecentros/secao=202&idioma=es&parametro=11554.html>

Villavicencio, D. (2012). *Historia de las Discapacidades en el Ecuador*. Cuenca.

Zutik. (2012, Octubre 13). *zutik*. Retrieved from <http://www.zutikformacion.com/terapias-bilbao/psicologia/que-significa-la-orientacion-sistemica/>



UNIVERSIDAD DE CUENCA

# ANEXOS



UNIVERSIDAD DE CUENCA



## **Anexo N.1**

**UNIVERSIDAD DE CUENCA**

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS**

**MAESTRIA EN INTERVENCIÓN PSICO- SOCIAL Y FAMILIAR**

### **FICHA DE OBSERVACION**

FAMILIA N.

FECHA DE LA OBSERVACIÓN

#### **ASPECTOS A OBSERVARSE:**

1. ESTRUCTURA DEL SISTEMA FAMILIAR
  - 1.1. ACTITUDES DE LOS ENTREVISTADOS
  - 1.2. MIRADAS
  - 1.3. POSICIONES AL ENTREVISTARSE
  - 1.4. GESTOS
  - 1.5. POSICIONES CORPORALES
  - 1.6. TRATOS A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD
  - 1.7. CÓMO SE ENCUENTRA LA PERSONA CON DISCAPACIDAD
  
2. SITUACIÓN DE LA VIVIENDA
  - 2.1. ORGANIZACIÓN DE LA VIVIENDA
  - 2.2. ACCESOS DE LA VIVIENDA
  
3. ANOTACIONES ADICIONALES QUE APORTEN A LA INVESTIGACIÓN



UNIVERSIDAD DE CUENCA



## **Anexo N.2**

**UNIVERSIDAD DE CUENCA**

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS**

**MAESTRIA EN PSICOTERAPIA SOCIAL Y FAMILIAR**

### **FICHA DE ENTREVISTA**

#### **1. DATOS GENERALES**

N. DE FAMILIA EN ESTUDIO 1

PERSONA A LA QUE SE ENTREVISTÓ (PARENTEZCO CON RESPECTO A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

DIRECCIÓN DOMICILIARIA

FECHA DE LA INVESTIGACIÓN

TIPO DE DISCAPACIDAD

PORCENTAJE DE LA DISCAPACIDAD

ROL Y JERARQUÍA QUE OCUPA

DIAGNÓSTICO MÉDICO

PRINCIPALES LIMITACIONES

#### **2. GENOGRAMA FAMILIAR**

#### **3. TIPO DE FAMILIA**

#### **4. CICLO VITAL DE LA FAMILIA**

#### **5. REACCIONES FRENTE A LA DISCAPACIDAD**

##### **5.1. POR PARTE DE LA FAMILIA**

5.1.1. ¿Qué edad tiene su familiar con discapacidad adquirida?

5.1.2. ¿Qué tiempo ha transcurrido desde que adquirió su discapacidad?



5.1.3. ¿Cómo reaccionó su familia al saber de qué su “familiar” debe vivir con la discapacidad?

5.1.4. ¿Qué parentesco tiene con la persona que ha sufrido discapacidad?

5.1.5. ¿Tuvieron la oportunidad de recibir apoyo profesional para enfrentar la crisis?

5.1.6. Considera usted que la persona con discapacidad ha aprendido a vivir con su nueva condición

5.1.7. ¿Cómo ha influido la presencia de un miembro con discapacidad en la estructura familiar?.

## **5.2. MIEMBRO CON DISCAPACIDAD**

5.1.1. ¿Cuál es su nombre?

5.1.2. ¿Qué edad tiene?

5.1.3. ¿Qué tiempo ha transcurrido desde que sufrió la discapacidad?

5.1.4. ¿Cómo adquirió la discapacidad?

5.1.5. ¿Cómo asumió su discapacidad?

5.1.6. ¿Quiénes le ayudaron a enfrentar/sobrellevar su crisis?

5.1.7. ¿Ud. ha aprendido a vivir con su nueva condición?

## **REACIONES EN LA ESTRUCTURA FAMILIAR**

### **6. LIMITES (ACUERDOS, REGLAS)**

*Objetivo: Identificar modificaciones, cambios o rupturas en la estructura familiar con la presencia de uno de sus miembros con discapacidad inesperada.*

6.1. ¿En el hogar se ha establecido un conjunto de reglas de convivencia familiar y social con participación de todos sus miembros.

6.2. ¿Ha existido alguna alteración en las reglas luego que se produjo la discapacidad en el miembro familiar?

6.3. ¿La persona con discapacidad se acoge plenamente a las reglas o toma sus decisiones sin previa consulta o aviso?

6.4. ¿La familia ha tomado el control total de la persona con discapacidad y no le permite realizar libremente sus actividades?

6.5. ¿Por la presencia de la persona con discapacidad en el ambiente familiar las reglas se han vuelto muy rígidas o muy permisibles?

6.6. ¿La sanción se da sin acuerdos previos, estos depende del genio o voluntad de las personas que detentan el poder en el hogar?

6.7. ¿En su familia quienes son los que ponen o imponen las reglas?

6.8. ¿En muchas familias se ha notado que los hijos o hijas o esposos o esposas asumen otros roles por diferentes circunstancias por ejemplo la madre asume el rol de padre. El hijo menor el rol de hijo mayor...en su caso, Ud. cree que ha sucedido lo mismo en su familia?



## **7. JERARQUIAS Y ROLES**

Objetivo: *Determinar las jerarquías de poder /niveles de autoridad en la familia con la presencia de una persona con discapacidad inesperada.*

### **7.1. SUBSISTEMA CONYUGAL:**

- 7.1.1. ¿Se ponen de acuerdo los esposos para tomar una resolución?
- 7.1.2. ¿Hay desautorización de uno frente al otro para cumplir las reglas o resoluciones?
- 7.1.3. ¿Se comparten las tareas y responsabilidades entre la pareja?
- 7.1.4. ¿Las reglas han sido construidas de manera conjunta?
- 7.1.5. ¿La pareja ocasionalmente o de forma permanente se agreden física o verbalmente?
- 7.1.6. ¿La presencia de un miembro con discapacidad ha alterado la relación del subsistema (pareja-matrimonio)?

### **7.2. SUBSISTEMA PARENTAL:**

- 7.2.1. ¿En caso de que uno de los hijos sea la persona que sufrió la discapacidad, existe un trato especial, ocupa un lugar de preferencia y se ignora a los demás o el trato es igual para todos?.
- 7.2.2. ¿Frente a la presencia en la familia de un miembro con discapacidad inesperada se ha perdido el control con los demás miembros de la familia?
- 7.2.3. Las decisiones o disciplina por parte de los padres se ha vuelto más rígidas

### **7.3. SUBSISTEMA FRATERO:**

- 7.3.1. Se observan rivalidades entre hermanos por el trato exclusivo dado a un miembro de su familia con discapacidad adquirida?
- 7.3.2. Los hermanos lo apoyan o se sienten desplazados porque la persona se ha constituido en el centro de la atención.
- 7.3.3. Se nota afecto, solidaridad de los hermanos y otros familiares con el miembro con discapacidad?

## **8. COMUNICACIÓN INTRAFAMILIAR**

Objetivo: *Verificar el grado de participación de la persona con discapacidad en temas relevantes a su situación.*

- 8.1. ¿Qué tipo de comunicación existe entre padres e hijos y/ entre hermanos: de confianza, con cierta distancia, acaso esta es afectiva o fría?



- 8.2. ¿Los tiempos de comunicación entre la familia son largos, medianos o cortos?
- 8.3. ¿Qué piensa usted de la comunicación familiar, es excelente, buena, mala o no existe comunicación?
- 8.4. ¿A la persona con discapacidad se le comunica todo lo que acontece, una parte o se limitan a informarle ciertos aspectos respecto a su situación?
- 8.5. ¿La persona que tiene una discapacidad es comunicativo, poco comunicativo o nada comunicativo?

## 9. ENTORNO ECONÓMICO

- 9.1. ¿Quiénes aportan económicamente para la manutención familiar?
- 9.2. ¿La economía de su hogar ha variado con la presencia inesperada de una persona con discapacidad?
- 9.3. ¿Qué cantidad aproximadamente ingresa entre toda la familia?
- 9.4. ¿Ha disminuido los ingresos, ha incrementado los egresos?
- 9.5. ¿Qué acciones han asumido para superar problemas económicos, han obtenidos otras fuentes de ingresos o trabajo, apoyo de la comunidad, apoyo familiares o social?
- 9.6. ¿El estado le ha apoyado a solventar necesidades médicas, ayudas técnicas o económicas?

## 10. ENTORNO SOCIAL

- 10.1. ¿Al contar con un familiar con discapacidad su vida social de ocio, recreación ha ocasionados muchos cambios? . ¿Pocos o ninguno?
- 10.2. ¿A Que tipos de esparcimiento familiar y social han cambiado actualmente?
- 10.3. ¿A causa de la discapacidad inesperada, algunos miembros de la familia: Han perdido el trabajo, han tenido que trabajar, o existen cambios de horario o modalidades de trabajo?
- 10.4. ¿La discapacidad se ha constituido en una oportunidad para conseguir trabajo?
- 10.5. ¿Ante la presencia de un miembro con discapacidad la familia siente que ha madurado en su espiritualidad, se preocupa más por las prácticas religiosas o siente un rechazo por estas creencias?



### **Anexo. N.3**

### **INVESTIGACIÓN**

### **CASOS ENTREVISTADOS:**

### **UNIVERSIDAD DE CUENCA**

### **FACULTAD DE JURISPRUDENCIA CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS**

### **MAESTRIA EN PSICOTERAPIA SOCIAL Y FAMILIAR**

### **CUESTIONARIO DE PREGUNTAS PARA ENTREVISTA**

#### **1. DATOS GENERALES**

N. DE FAMILIA EN ESTUDIO	1
PERSONA A LA QUE SE ENTREVISTÓ (PARENTEZCO CON RESPECTO A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD	Persona con discapacidad, esposa
DIRECCIÓN DOMICILIARIA	Parroquia: Cumbe, Sector los Álamos
FECHA DE LA INVESTIGACIÓN	23 de noviembre del 2012
TIPO DE DISCAPACIDAD	Física
PORCENTAJE DE LA DISCAPACIDAD	91%
ROL Y JERARQUÍA QUE OCUPA	Padre
DIAGNÓSTICO MÉDICO	Infarto cerebral
PRINCIPALES LIMITACIONES	Para actividades de la vida diaria y caminar

Este caso fue conocido por parte de un técnico del GAD de Cumbe, quien había solicitado al CONADIS una silla de ruedas, hace unos cuatro meses atrás se realizó la visita para dejar la ayuda técnica, no contaba con el documento que le certifique como persona con discapacidad. Además tanto él como su familia





carecían de información acerca de los beneficios de una persona con discapacidad o del desarrollo del problema de salud, ellos creen que de forma espontánea se va a recuperar. Se procedió a calificar y a carnetizar al paciente, al mismo tiempo que se le explicó algunos de los beneficios que podía obtener con este documento; al conocer la forma como adquirió la discapacidad, se solicitó apoyo para realizar la investigación.

El usuario vive en una parte montañosa de la parroquia Cumbe, además se debe atravesar una propiedad privada de los señores Eljuri. Para llegar al domicilio no existe accesibilidad para trasladarse en una silla de ruedas.

Se puede observar que en el hogar existe mucho desorden, no hay un tratamiento para la basura, al parecer en ocasiones limpian y botan al frente de la casa, se siente un ambiente de soledad y abandono en el hogar.

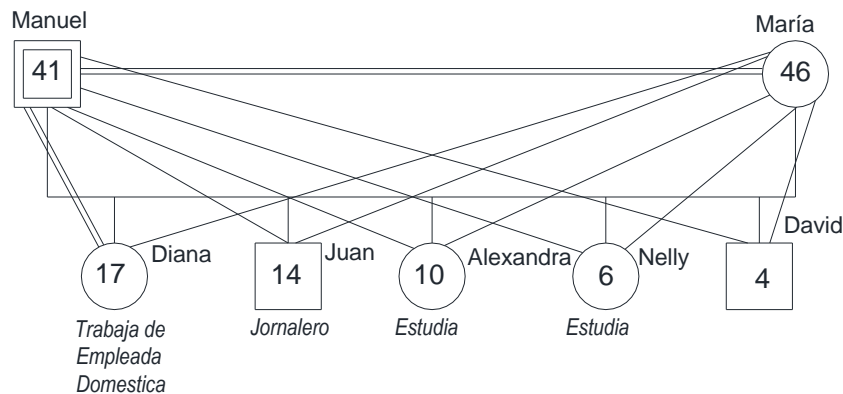
El grupo familiar lo conforman: los padres, dos hijos adolescentes y tres niños, por su parte la madre realiza sus trabajos fuera de casa para obtener recursos para mantener a sus hijos, se puede observar que se ha perdido el control de los padres frente a los niños por lo que se puede notar claramente que los hijos no colaboran en el cuidado del orden de la casa.

Cuando se entregó la silla de ruedas se pidió que hicieran un acceso del dormitorio hacia un corredor y este da al patio, lastimosamente se regresó luego de unos meses y este trabajo no lo habían hecho.

La familia por las condiciones sociales y económicas son de un estrato bajo por lo que las preguntas se les debieron adaptar para su comprensión y esperar una respuesta.



## 2. GENOGRAMA FAMILIAR



## 3. TIPO DE FAMILIA

Nuclear ( X )      Monoparental (      )      Razón.....  
Extendida (      )  
Extendida tres generaciones (      )      Ensamblada (      )      Otras (      )

## 4. CICLO VITAL DE LA FAMILIA

Pareja recién formada (      )      Hijos) (as) Pequeños (as) (      ) (hijos )(as) edad escolar (      )  
Hijos) (as) adolescentes ( X )      Hijos) (as) jóvenes adultos (      )      Nido vacío (      )

## 5. REACCIONES FRENTE A LA DISCAPACIDAD

### 5.1. Por parte de la familia

5.1.1. ¿Qué edad tiene su familiar con discapacidad adquirida?

41 años



5.1.2. ¿Qué tiempo ha transcurrido desde que adquirió su discapacidad?

Casi dos años

5.1.3. ¿Cómo reaccionó su familia al saber de qué su “familiar” debe vivir con la discapacidad?

Esposa, mal mismo, solo de verle echado, sin saber cuándo se va a poner bien, por otro lado hace falta el dinero, mi guambra más grande hubiera querido estudiar pero ya no pudo ahora está trabajando en una casa en Cuenca.

5.1.4. ¿Qué parentesco tiene con la persona que ha sufrido discapacidad?

La esposa

5.1.5. ¿Tuvieron la oportunidad de recibir apoyo profesional para enfrentar la crisis?

Si me dieron rehabilitación los doctores allá en Cuenca, estuve como dos meses.

¿Pero alguien les dio apoyo moral, hubo doctores que le explicaron a usted y a su familia el tipo de vida que iba a tener?

No eso nadie me dijo nada.

Esposa, nosotros no sabemos que también será la discapacidad, ha de ser que aquí usted mismo nos vino a dar el carne de discapacidad.

5.1.6 ¿Considera usted que la persona con discapacidad ha aprendido a vivir con su nueva condición

(De acuerdo a la entrevista mantenida se observa y se considera que la persona no asume que es una discapacidad, está esperando de un milagro para volver a caminar. No han recibido terapias ni él ni su familia para enfrentar la crisis).



Dios ha de permitir que me endure y pueda volver a caminar.

5.1.7 ¿Cómo ha influido la presencia de un miembro con discapacidad en la estructura familiar?.

Ha sido duro, mi mujer ha tenido que salir a trabajar, mi hija de 17 años también dejó de estudiar y ella está trabajando como empleada doméstica en Cuenca, ella viene cada fin de semana acá a la casa.

## 5.2 Miembro con discapacidad

5.2.1 ¿Cuál es su nombre?

Manuel

5.2.2 ¿Qué edad tiene?

41 años de edad

5.2.3 ¿Qué tiempo ha transcurrido desde que sufrió la discapacidad?

Casi dos años

5.2.4 ¿Cómo adquirió la discapacidad?

Nada pes estaba tomando unos traguitos con unos amigos, me estaba yendo a la casa y en la casa no he llegado me he quedado sin sentido, -

¿Qué le dijo el Dr. Que le había sucedido? ,

mmm. un infarto creo dijo que era.

La esposa agrega: yo no sabía nada, me vinieron avisar de la casa grande de don Juan que mi marido está echado, hecho locos le llevamos a Cuenca y ahí nos dijeron que pueda ser que recupere, si le damos terapias, pero ya han pasado casi dos años y nada vea, todavía no se mueve de la cama

5.2.5 ¿Cómo asumió su discapacidad?



Por lo pronto ya me voy endurendo, pero todavía me duelen las rodillas, caminar no puedo.

Moralmente cómo se siente?, me siento medio mal, a Dios le pido salud y vida, para endurarme, eso le pido a Dios, vienen las lágrimas...

5.2.6 ¿Quiénes le ayudaron a enfrentar/sobrellevar su crisis?

Los familiares me ayudaron, vino mi mamá y mi cuñado, aquí pasaron una semana, pero dende ahí no han venido más.

Antes venían los vecinos pero hace tiempos que ya no han venido.

5.2.7 ¿Ud. ha aprendido a vivir con su nueva condición?

No que va ser eso, esto no es vida, me siento inútil, aquí paso echado, sin poder hacer nada, quiero endurarme para ir a trabajar.

## REACCIONES EN LA ESTRUCTURA FAMILIAR

### 6 LIMITES (ACUERDOS, REGLAS)

*Objetivo: Identificar modificaciones, cambios o rupturas en la estructura familiar con la presencia de uno de sus miembros con discapacidad inesperada.*

6.1. ¿En el hogar se han establecido un conjunto de reglas de convivencia familiar y social con participación de todos sus miembros?.

Con mi mujer siempre nos ponemos de acuerdo para todo, dende antes también era así. Ahora también seguimos así mismo

6.1. ¿Ha existido alguna alteración en las reglas luego que se produjo la discapacidad en el miembro familiar?.

Claro, los guambras no hacen caso, ellos de la escuela no vienen pronto llegan como a las tres o cuatro de la tarde, no entienden por más que se les hable.



Esposa, lo que pasa que abusan es que yo a veces no paso en la casa, tengo que ir a jornalear o a los animales, él no les hace nada porque está inútil.

- 6.2. ¿La persona con discapacidad se acoge plenamente a las reglas o toma sus decisiones sin previa consulta o aviso?.

Todo lo hago consultando con mi mujer y como no hago nada también.

- 6.3. ¿La familia ha tomado el control total de la persona con discapacidad y no le permite realizar libremente sus actividades?.

Si no puedo hacer nada también que.

Esposa, más bien para todo tenemos que ayudarle nosotros, aunque si le preguntamos si quiere salir o quiere quedarse en la cama, si él quiere le sacamos un rato afuera o si no hay mismo se queda.

- 6.4. ¿Por la presencia de la persona con discapacidad en el ambiente familiar las reglas se han vuelto muy rígidas o muy permisibles?.

Desde la cama no se puede controlar a los guanbras, a lo menos los varoncitos a veces hasta como cháchara hacen viéndole a uno en ese estado, a veces pelean entre ellos se tiran chambas y no hay como corregirles.

- 6.5. ¿La sanción se da sin acuerdos previos, estos depende del genio o voluntad de las personas que detentan el poder en el hogar?

No pes siempre se les aconseja pero cuando no mismo hacen caso hay si se les da con la beta, a veces matan de las iras.

- 6.6. ¿En su familia quienes son los que ponen o imponen las reglas?

Si hemos conversado con mi mujer de mis hijos, los chicos no hacen caso, la más grandecita si hacen caso

Esposa: Los muchachos de ahora ya no son como antes; antes éramos más sumisos

- 6.7. ¿En muchas familias se ha notado que los hijos o hijas o esposos o esposas asumen otros roles por diferentes circunstancias por ejemplo la



madre asume el rol de padre. El hijo menor el rol de hijo mayor...en su caso, Ud. cree que ha sucedido lo mismo en su familia?

Tal vez el caso de mi mujer es como quien manda un poquito más, porque ella está bien, no está enferma y porque también es ella la que mantiene.

## 7. JERARQUIAS Y ROLES

*Objetivo: Determinar las jerarquías de poder /niveles de autoridad en la familia con la presencia de una persona con discapacidad inesperada.*

Preguntas:

### 7.1. SUBSISTEMA CONYUGAL:

7.1.1. ¿Se ponen de acuerdo los esposos para tomar una resolución?

Ella no se ha tomado sola a cargo, siempre consulta, conversa todo, ella me pregunta si será bueno, será malo.

Claro él tiene todo entendimiento solo que no puede caminar de ahí todo mismo se da cuenta.

7.1.2. ¿Hay desautorización de uno frente al otro para cumplir las reglas o resoluciones?

Persona con discapacidad: No pes si uno le habla o le castiga por algo ha de ser, no ha de ser de locos.

Esposa: es porque a veces ya mucho matan de las iras y los dos mismos estamos de acuerdo que se debe apretar un poquito para que los hijos hagan caso.

7.1.3. ¿Se comparten las tareas y responsabilidades entre la pareja?



Yo ahí no puedo ayudar en nada, es que vea mis manos no puedo hacer casi nada. Tal vez hago de destipar habas desgrano maíz, más cosas ya no puedo hacer.

Esposa: Cuando él estaba sano, él trabajaba y yo cuidaba los animales, me quedaba en la casa haciendo las cosas.

7.1.4. ¿Las reglas han sido construidas de manera conjunta?

Usuario: Si ha existido, lo principal que hemos aconsejado, hemos dicho que no se atrasen mucho, se quedan jugando hasta las cuatro de la tarde a veces han hecho caso y a veces no han hecho

Esposa: Pero en todo mismo yo si converso con él.

7.1.5. ¿La pareja ocasionalmente o de forma permanente se agreden física o verbalmente?

Vera como yo creo que en toda pareja algunas veces si he dicho algún carajo, pero de tocarle con la mano o darle patadas nunca cuando estaba bueno mismo nunca le he tocado hay está ella.

Esposa: Como tampoco hemos dado ningún motivo.

7.1.6. ¿La presencia de un miembro con discapacidad ha alterado la relación del subsistema (pareja-matrimonio)?.

Persona con discapacidad: Uyyy eso sí ha cambiado bastante ya no es lo mismo como estar bueno, a mí me da no se que de ver que solo ella trabaja.

Esposa: A mí me da pena cuando él estaba bueno ya salíamos los dos a comprar a traer cualquier cosita para la casa y ahora hasta feo ir solita o con alguno de los muchachos que no es lo mismo, como usted ve es duro cargar hasta acá las cosas.

## 7.2. SUBSISTEMA PARENTAL:





- 7.2.1. ¿En caso de que uno de los hijos sea la persona que sufrió la discapacidad, existe un trato especial, ocupa un lugar de preferencia y se ignora a los demás o el trato es igual para todos?.

En este caso quien sufrió la discapacidad fue el padre de familia

- 7.2.2. ¿Frente a la presencia en la familia de un miembro con discapacidad inesperada se ha perdido el control con los demás miembros de la familia?

Paciente: Si, los hijos no me hacen caso, se les habla, se les aconseja pero igual a veces llegan pasado las tres de la tarde de la escuela, se pide que hagan alguna cosita en la casa no hacen caso.

Cuando recién me pasó esto y estaba en el hospital la señorita mandó a llamar porque los guambras estuvieron mal en clases, hasta en el catecismo se quejaban las catequistas.

- 7.2.3. ¿Las decisiones o disciplina por parte de los padres se ha vuelto más rígidas?

He cambiado bastante de carácter lo que era antes me he vuelto más tranquilo, más callado más humilde, no puedo estar diciendo nada a la mujer tengo que hacerle caso: pero cuando me hacen cabriar mucho con la beta trato de darles, mi mujer también les habla, es que vera, antes que yo este con esto, ellos eran más dóciles, pero ahora algo les pasa, dese cuenta que a ellos no pudieron hacer la primera comunión con los otros niños porque no sabían nada, que no va a dar rabia, cuando no hacen caso cuando hay injusticia.

### **7.3. SUBSISTEMA FRATERO:**

- 7.3.1. ¿Se observan rivalidades entre hermanos por el trato exclusivo dado a un miembro de su familia con discapacidad adquirida?

Por lo que estoy así no, pero ellos si pelean a veces, siempre entre guambras, a veces se insultan, se tiran con chambas, ya por cualquier cosita están en la pelea pero así mismo vuelta están ratito de a buenas



7.3.2. ¿Los hermanos lo apoyan o se sienten desplazados porque la persona se ha constituido en el centro de la atención?.

Bueno mis hermanos cuando recién me pasó esto si me han venido a visitar, pero ahora ya muy raro será que vengan, pero hablando de mis hijos, así mismo cuando recién me pasó si eran comedidos, estaban pendientes de mí, pero ahora son a veces desatentos conmigo.

7.3.3. ¿Se nota afecto, solidaridad de los hermanos y otros familiares con el miembro con discapacidad?

Paciente: bueno mejor hablando de mis hijos dos más grandes si me ayudan, los pequeños no me hacen mucho caso.

Esposa: si a veces queriendo algo toca estar gritando para que traigan.

## 8. COMUNICACIÓN INTRAFAMILIAR

*Objetivo: Verificar el grado de participación de la persona con discapacidad en temas relevantes a su situación.*

8.1. ¿Qué tipo de comunicación existe entre padres e hijos y/ entre hermanos: de confianza, con cierta distancia, acaso esta es afectiva o fría?

Paciente: a veces parece que conversan con la mamá, pero a veces ellos no quieren avisar pero tarde o temprano se llega a saber la verdad.

Esposa: a veces cuentan las cosas y cuando hacen travesuras se quedan callados.

Paciente: En el caso de nosotros si conversamos cuando estamos juntos para ponernos de acuerdo, pero a veces mi mujer sale todo el día y no hay tiempo de hablar.



- 8.2. ¿Los tiempos de comunicación entre la familia son largos, medianos o cortos?

Paciente, no mucho conversamos poco no más, no conversan mucho, los guambras están inquietos en el juego y la mujer no pasa el día aquí en la casa porque tiene que salir a trabajar, no hay mucho tiempo para conversar, podría decir que poco hablamos

- 8.3. ¿Qué piensa usted de la comunicación familiar, es excelente, buena, mala o no existe comunicación?

De lo que se ha vivido la comunicación si es buena para todo mismo, para ponerse de acuerdo, pero a veces nos falta aquí.

Esposa: En verdad con tantas cosas que hay que hacer uno si se ha despreocupado un poco.

- 8.4. ¿A la persona con discapacidad se le comunica todo lo que acontece, una parte o se limitan a informarle ciertos aspectos respecto a su situación?

Paciente: Algunas cosas no me cuentan, algunas travesuras si se tapan entre los guambras. No cuentan todo si se quedan algunas palabras que van a contar

Esposa: bueno de mi parte trato de contarle muchas cosas pero como dije a veces ya no hay tiempo y hasta se olvida también.

- 8.5. ¿La persona que tiene una discapacidad es comunicativo, poco comunicativo o nada comunicativo?

Esposa: a él si le gusta conversar, como pasa casi solito, cuando estamos igual me está preguntando de todo mismo de los animalitos, de las cosas que ha pasado, es que como usted ve vivimos lejos hasta entre los vecinos no hay quien converse con él solo yo y los guambras, pero con ellos no es lo mismo que con una persona mayor



Paciente: Si me he callado un poco antes era más hablador, me hecho más humilde

## 9. ENTORNO ECONÓMICO

### 9.1. ¿Quiénes aportan económicamente para la manutención familiar?

Mi ñora trabaja, antes ella se quedaba en casa, pero ahora ella trabaja y podría decir que tiene que mandar un poquito más yo aquí echado no puedo, ella tiene que ponerse un poquito más fuerte.

Mi hija también trabaja por la necesidad, no nos ayuda con plata sino con cositas para la comida, arrozito, azuquitar, fideíto, esas cositas trae todas las semanas que viene aca.

El muchacho también trabaja, pero poquito gana, eso le da a la mamá.

Esposa: claro a veces faltando si me cojo algo de él porque a veces no alcanza para hacer las compritas.

### 9.2. ¿La economía de su hogar ha variado con la presencia inesperada de una persona con discapacidad?

No pes como varón he ganado un poquito más, ha bajado el dinero ella trabajo pero gana menos.

Esposa, a pesar que los guambras trabajan siempre hace falta la platita, más antes parece que vivíamos un poquito mejor, lo que pasa que todas las semanitas él trabajaba, yo también le ayudaba con un par de vaquitas que tenemos ya nos entre ayudábamos, en cambio ahora yo jornaleo un poco, a veces no hay nada, unos mesitos trabajé donde don Juan, hay me pagaban 270 dólares, pero ahora no es seguro que me cojan todos los días para trabajar.

### 9.3. ¿Qué cantidad aproximadamente ingresa entre toda la familia?



Paciente, bueno antes mi mujer ganaba 270 dólares cuando trabajaba tiempo completo, ahora ella gana 10 dólares diarios pero no trabaja todos los días, bueno pongamos unos 200 dólares, de la leche uno 50 al mes.

Esposa, Mi hija que trabaja casi no pone en plata, a los hermanos da cualquier cosita un par de zapatos, un pantaloncito, pero eso si todas las veces que viene trae cualquier cosita para la comida, con eso nos damos las vueltas.

9.4. ¿Ha disminuido los ingresos, ha incrementado los egresos?

Esposa: Ha bajado los ingresos, como le dijimos denantes si ha bajado, claro ahora las cosas han subido y el también necesita a veces pañales, porque a veces le vence y eso que no le compramos remedios, de repente las doctoritas del centro de salud de Cumbe suben a verle y ahí le dejan unos remeditos

Paciente: Claro yo como hombre trabajaba y ganaba más, mi ñora trabaja pero no va a ser nunca como uno ganaba y los gastos eso si hay más necesidades.

9.5. ¿Qué acciones han asumido para superar problemas económicos, han obtenidos otras fuentes de ingresos o trabajo, apoyo de la comunidad, apoyo familiares o social?

Las vaquitas con leche tenemos para ayudarnos, de parte de los vecinos de la familia, al inicio nos ayudaron un poquito, con plata mismo no, pero nos brindaban cualquier cosita.

Esposa, Después que usted mismo nos dejó el carné de discapacidad si me fui a pedir el bono y si le están ayudando ya cobra unos mesitos, esito siquiera para laguna cosita.

9.6. ¿El estado le ha apoyado a solventar necesidades médicas, ayudas técnicas o económicas?

Esposa: Bueno, nos vinieron a dar la silla de ruedas, como dije, algún remedito que de vez en cuando vienen las doctoritas del centro de salud



Paciente: Estoy recibiendo el bono de los 35 dólares, pero de ahí nadie más no han venido de la Manuela Espejo, disque dan otro bono, otras cosas más: cama, colchón, pero a mi nada nada de eso me han dado.

## 10. ENTORNO SOCIAL

10.1. ¿Al contar con un familiar con discapacidad su vida social de ocio, recreación ha ocasionados muchos cambios ¿pocos o ninguno?

Paciente: No, claro que no va a cambiar, en primer lugar porque no me puedo mover y luego también se necesita dinero y cuando no hay no se va a ni onde .

Esposa: Ha cambiado, ya no salimos, antes si salíamos siquiera a dar una vuelta en el pueblo, pero ahora si es difícil, yo salgo por necesidad porque tengo que ir a traer cualquier cosita para la comida.

10.2. ¿A Que tipos de esparcimiento familiar y social han cambiado actualmente?

Aquí enfermo no puedo salir a ni onde, ella solo se va de compras hace eso y ya viene no más.

Mi hija la mayor algún rato sale, pero pronto regresa a la casa.

10.3. ¿A causa de la discapacidad inesperada, algunos miembros de la familia: Han perdido el trabajo, han tenido que trabajar, o existen cambios de horario o modalidades de trabajo?.

Yo he perdido el trabajo porque ya no puedo trabajar como usted me ve aquí.

Esposa: en cambio a mí me ha tocado salir a trabajar.

A los guambras también les ha tocado salir a trabajar, ellos querían ir a estudiar pero ya no hay como más hacer.



10.4. ¿La discapacidad se ha constituido en una oportunidad para conseguir trabajo?

Mi ñora ha debido entrar a trabajar, antes trabajaba donde el Sr, El Juri, pero ahora tiene que ir a lampiar mi hija también, y el guambra de 14 años, es que toca, el guambrito ni crecido no es todavía está ñutito, pero nos ha tocado así por la necesidad.

10.5. ¿Ante la presencia de un miembro con discapacidad la familia siente que ha madurado en su espiritualidad, se preocupa más por las prácticas religiosas o siente un rechazo por estas creencias?

Paciente: Yo sí creo, soy muy católico, yo ya no puedo salir la ñora mis hijos van a la misa, ellos están en el catecismo.

Me gustaría que me vengan a visitar a hablar de Dios, pero nadie ha venido. Me siento amargado intranquilo, pido a Dios que me ayude, me dan angustias de estar echado, quiero volver a caminar para ir a trabajar.



## MAESTRIA EN PSICOTERAPIA SOCIAL Y FAMILIAR

### CUESTIONARIO DE PREGUNTAS PARA ENTREVISTA

#### 1. DATOS GENERALES

N. DE FAMILIA EN ESTUDIO	2
PERSONA A LA QUE SE ENTREVISTÓ (PARENTEZCO CON RESPECTO A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD	Esposa y Persona con discapacidad
DIRECCIÓN DOMICILIARIA	Cumbe, barrio san José
FECHA DE LA INVESTIGACIÓN	23 de noviembre
TIPO DE DISCAPACIDAD	Física
Porcentaje de la discapacidad	84%
Rol y Jerarquía que ocupa en el lugar	Padre, esposo
Diagnóstico médico	Lesión medular
Principales limitaciones	Para caminar y actividades de la vida diaria

Este caso se lo llegó a conocer porque el Sr. Ángel Ramón, acudió a calificar su discapacidad en el CONADIS de Cuenca, por cumplir las características del tipo de caso que se pretendía investigar, solicitamos la colaboración, accedieron, para la ubicación de la vivienda se solicitó apoyo al técnico encargado del área social del GAD de Cumbe.

La investigación se realizó en la vivienda de la familia donde a más de las repuestas a las preguntas planteadas, se pudo obtener los siguientes datos:

Pese a la pobreza y escasas económica viven con mucho orden, en el momento que llegamos se notaba cierta armonía, los niños jugaban y reían delante de los padres, pese a que la madre les pidió que se fueran un niño permaneció escuchando toda la entrevista.

Se observó que tenía problemas de recolección de orina, se notaba que a través de la sonda se escapaba, entendemos que falta pericia o atención médica para el manejo de estos elementos.





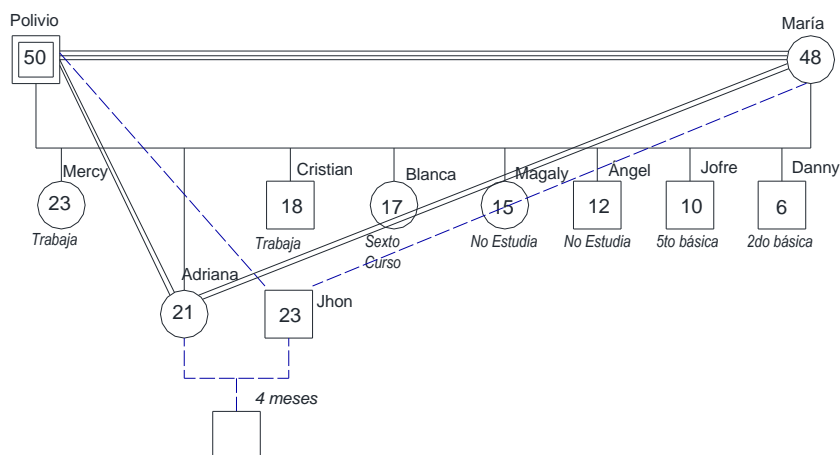
La vivienda es arrendada, una construcción sencilla, la habitación de la persona que está con la discapacidad está ubicada en la planta baja, con libre acceso, a un pequeño patio de cemento en donde don Ángel puede transitar con la silla de ruedas.

Existe un poco de hermetismo al tocar el tema de la segunda hija, no hablan con toda la apertura, dice que tiene una unión libre pero no lo hacen con firmeza, al parecer es una relación nada formal o no aceptada por parte de los padres.

Por la forma en que hablan y por algunas expresiones se deja notar que la hija mayor por constituirse en la proveedora del hogar, además por el hecho de haber culminado sus estudios secundarios tiene un rol diferente a la de sus hermanos, por la responsabilidad para sus hermanos viene a constituirse en un padre o una madre, no así el hermano que pese a que también tiene sus ingresos, el mantiene el rol que le corresponde.

Se notaba en el desarrollo de toda la entrevista mucho afecto por parte de la esposa y la dependencia de don Ángel.

## 2. GENOGRAMA FAMILIAR



## 3. TIPO DE FAMILIA

Nuclear ( )      Monoparental ( )      Razón.....      Extendida ( X )  
 Extendida tres generaciones ( )      Ensamblada ( )      Otras ( )



#### 4. CICLO VITAL DE LA FAMILIA

Pareja recién formada ( ) Hijos) (as) Pequeños (as) ( ) (hijos ) (as) edad escolar ( )

Hijos) (as) adolescentes ( ) Hijos) (as) jóvenes adultos ( X ) Nido vacío ( )

#### 5. REACCIONES FRENTE A LA DISCAPACIDAD

##### 5.1. Por parte de la familia

5.1.1. ¿Qué edad tiene su familiar con discapacidad adquirida?

50 años tiene ahorita.

5.1.2. ¿Qué tiempo ha transcurrido desde que adquirió su discapacidad?

La esposa responde: el 3 de mayo del 2012, el esposo responde es del 2011

5.1.3. ¿Cómo reaccionó su familia al saber de qué su “familiar” debe vivir con la discapacidad toda su vida?

Ruego a Dios que es el único que cura pero si es así que puedo hacer

5.1.4. ¿Qué parentesco tiene con la persona que ha sufrido discapacidad?

Esposo

5.1.5. ¿Cómo sucedió la discapacidad?

Esposa responde: fue a trabajar, tumbando árbol y le había caído el árbol encima.

Para mí fue bien duro, ese día me vino avisar la profesora, ella es comadre de nosotros y me dijo comadre ha sucedido una tragedia, vaya a cambiarse



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

para irnos a Cuenca, ha sucedido un accidente, le vi tendido en una camioneta, todo ensangrentado.

Él me dijo no sufras hija, en Nabón le ayudaron, le quitaron la ropa

### 5.1.6. ¿Tuvieron la oportunidad de recibir apoyo profesional para enfrentar la crisis?

El esposo y la esposa responden no, esposa, nadie nos ha hablado, no se han acercado a decirnos nada. Más bien para mí fue duro porque uno desesperada quería saber el estado de él, hasta me mandaron sacando donde que estaba él.

### 5.1.7. ¿Considera usted que la persona con discapacidad ha aprendido a vivir con su nueva condición?.

Las dos personas lloran, la persona afectada responde: a cada rato le pido a Dios que se apiade que me permita caminar es difícil llevar esta vida.

### 5.1.8. ¿Cómo ha influido la presencia de un miembro con discapacidad en la estructura familiar?.

Mi vida es la más amarga, es tan triste, hay muchas lágrimas, quisiera que vea como es mi vida, tengo que hacerle dar la vuelta, levantarlo, alzarlo, tengo pedir ayuda para ponerle en la silla de ruedas o para acostarlo.

Tengo el 85% de discapacidad eso me dicen los doctores, tocándose el pecho, dice de aquí para abajo no siento nada, hasta me pueden cortar una pierna que no me puedo dar cuenta

Esposa: antes trabajaba, teníamos que comer, ahora créame ni siquiera para una caja de fósforos hay.



No puedo trabajar, tengo que atenderle, tengo que darle la vuelta, cuando se cansa le pongo en la cama, cuando está en la cama tengo que ponerle en la silla.

## 5.2. Miembro con discapacidad

### 5.2.1. ¿Cuál es su nombre?

Ángel ...

### 5.2.2. ¿Quiénes le ayudaron a enfrentar/sobrellevar su crisis?

Mi familia, mis hijos, mi mujer que Dios les siga dando paciencia para que me sigan ayudando.

### 5.2.3. ¿Usted ha aprendido a vivir con su nueva condición?

Paciente, el pensamiento de uno es amejorarse, pero como dijo mi esposa, solo Dios, solamente la paciencia porque lo mío es grave.

Es de verle a las personas como caminan y uno no aquí sentado sin poder moverse.

## 6. REACIONES EN LA ESTRUCTURA FAMILIAR

### LIMITES (ACUERDOS, REGLAS)

*Objetivo: Identificar modificaciones, cambios o rupturas en la estructura familiar con la presencia de uno de sus miembros con discapacidad inesperada.*

### 6.1. ¿En el hogar se han establecido un conjunto de reglas de convivencia familiar y social con participación de todos sus miembros?.

Don Ángel: Bueno como padres, hemos sido nosotros los que hemos puesto las reglas en el hogar, pero a veces las cosas no salen como se quiere o como se sueña, Lloro..., mi segunda hija en mi ausencia metió la pata y tiene una guagua, para mi es duro...



Doña María, esposa: Si los hijos venían pronto, la escuela quedaba cerquita de la casa, llegaban enseguida, mientras que del colegio, el bus pasaba justo por ahí. Para salir han sido muy poco, tal será, un ratito regresaban. No han sido de tratarles muy severos, han sabido respetar las reglas

- 6.2. ¿Ha existido alguna alteración en las reglas luego que se produjo la discapacidad en el miembro familiar?.

Don Ángel Solo lo que pasó con la chica, pero todo es igual

Esposa, mi primera hija, ella les da consejos a los hermanos, les dice que se porten bien que no nos hagan sufrir a nosotros porque suficientes problemas tenemos ya con la enfermedad de él.

- 6.3. ¿La persona con discapacidad se acoge plenamente a las reglas o toma sus decisiones sin previa consulta o aviso?.

Todo conversamos, más bien todo me consulta a mí, es por su estado él no puede moverse sin que le ayuden.

Aunque en la comida a veces tenemos un poquito de problema, es que como el trabajo de él era fuerte, el aprendió a comer bastante, ahora las doctoras me dicen que le dé poco arroz, papas, que le de frutas, aunque para eso casi no hay, en eso él se reniega, piensa que le mezquino de gana y no es eso es por el bien de él.

- 6.4. ¿La familia ha tomado el control total de la persona con discapacidad y no le permite realizar libremente sus actividades?.

Esposa: Toca ayudarle él depende prácticamente de mí, después de un buen tiempo él siquiera se puede sentar, antes ni siquiera eso podía solo estaba acostado.



Don Ángel, si mi familia me ayuda principalmente mi mujer, a veces me canso el estar solo acostado o ya me canso el estar solo en la silla, aunque me da pena por molestarles a cada rato, como usted me ve, mi contextura es así, no soy liviano.

- 6.5. ¿Por la presencia de la persona con discapacidad en el ambiente familiar las reglas se han vuelto muy rígidas o muy permisibles?.

Han sido bastantes guaguas, pero todos ellos respetuosos, no han dado problema, ni siquiera fiesteros son, de repente tal será que ellos salgan, pero regresan en seguida, ellos han sido cariñosos, buenos hijos.

El padre llora, solo que mi segunda hija metió la pata, me duele tanto, porque ella era la que más me quería, era como mi confidente, en todo, cuando hacía los negocios, ella me ayudaba a ver si está bueno, me ayudaba hacer los cálculos me aconsejaba.

En todo caso aunque yo esté así tratamos de que ellos sigan igual, con el apoyo de todos especialmente de mi primera hija que ella les reprende cuando algo no está bien.

- 6.6. ¿La sanción se da sin acuerdos previos, estos depende del genio o voluntad de las personas que detentan el poder en el hogar?

Estoy mal pero no me pongo mal genio no me pongo. La esposa aclara si no se pone, él siempre tuvo buen carácter, a veces me siento mal de saludo, pero me controlo, aunque no haya nada por lo menos la paz que exista en la casa.

Esposa: A pesar que los guaguas no son mal llevados siempre han sido dóciles.

- 6.7. ¿ En su familia quienes son los que ponen o imponen las reglas?



Nosotros, interviene el padre, mis hijos si me hacen caso, ellos siempre han sido buenos.

Madre, aunque mi hija mayor también nos ayuda dándoles consejos.

- 6.8. ¿ En muchas familias se ha notado que los hijos o hijas o esposos o esposas asumen otros roles por diferentes circunstancias por ejemplo la madre asume el rol de padre. El hijo menor el rol de hijo mayor...en su caso, Ud. cree que ha sucedido lo mismo en su familia?

Don Ángel: Bueno claro mi primera hija si les corrige a los hermanos y a la vez ella está pendiente de sus hermanos, les habla cuando está mal, les aconseja.

Doña María: en realidad los hermanos le respetan y ahora aún más es ella la que da la platita para seguir viviendo, claro que mi hijo también ayuda pero es más ella porque gana un poquito más.

## 7. JERARQUIAS Y ROLES

*Objetivo: Determinar las jerarquías de poder /niveles de autoridad en la familia con la presencia de una persona con discapacidad inesperada.*

Preguntas:

### 7.1. SUBSISTEMA CONYUGAL:

- 7.1.1. ¿Se ponen de acuerdo los esposos para tomar una resolución?

Esposa: Siempre nos estamos poniendo de acuerdo, conversamos todas las cosas que hay que hacer.

Paciente: Hubo un tiempo que estuve muy mal y ahí si no me daba cuenta de nada, ahora no digo que estoy bien, pero estoy al tanto de todo lo que sucede en mi casa.

- 7.1.2. ¿Hay desautorización de uno frente al otro para cumplir las reglas o resoluciones?



Paciente: No solo que a veces yo les doy permiso a los más chicos para que vayan a jugar en unas canchitas que hay cerca de aquí y mi mujer les dice para que les manda porque ellos tienen que hacer los deberes pero no nos enojamos.

Esposa, es que a mí si me preocupa que hagan los deberes temprano para que duerman bien y no estén encima de los deberes durmiéndose.

7.1.3. ¿Se comparten las tareas y responsabilidades entre la pareja?

Antes de mi enfermedad claro que ayudaba, ahora nada puedo hacer.  
Hay llanto en la esposa, Más bien tenemos que ayudarle para que se sienta mejor

7.1.4. ¿Las reglas han sido construidas de manera conjunta?

Paciente: En todo nos ponemos de acuerdo, no creo que cada uno hace lo que quiere.

Esposa: Entre los dos ha habido mucho respeto, no solo porque él está así, siempre nos hemos llevado bien.

7.1.5. ¿La pareja ocasionalmente o de forma permanente se agreden física o verbalmente?

Nunca nos hemos tratado mal, ya son entre 26 0 27 años de que nos hemos casado y yo nunca le he tocado a mi esposa,

Esposa dice no nunca hemos sido para eso, siempre ha estado el respeto primero.

7.1.6. ¿La presencia de un miembro con discapacidad ha alterado la relación del subsistema (pareja-matrimonio)?.

La esposa llora, manifiesta ya nada es igual, nos hemos unido más yo tengo que ayudarle en todo, para moverse, para asearle, para darle de comer.

Paciente, acompaña en el llanto a la esposa, lo que más me duele es no poder trabajar para darles lo que necesitan a mi familia





## **7.2. SUBSISTEMA PARENTAL:**

- 7.2.1. ¿En caso de que uno de los hijos sea la persona que sufrió la discapacidad, existe un trato especial, ocupa un lugar de preferencia y se ignora a los demás o el trato es igual para todos?.

Es el padre de familia la persona que adquirió la discapacidad

- 7.2.2. ¿Frente a la presencia en la familia de un miembro con discapacidad adquirida se ha perdido el control con los demás miembros de la familia?

Dando gracias a Dios no ha sucedido eso, solo la metidura de pata de mi segunda hija, no sé qué le pasó, ella era la más pegada a mí, cuando estaba con ella, recibía su apoyo en alguna cosa que iba a ser en cuanto al trabajo.

- 7.2.3. ¿Las decisiones o disciplina por parte de los padres se ha vuelto más rígidas?.

Usuario: No creo que es necesario mis hijos son buenos, obedientes, no creemos que eso sea necesario.

## **7.3. SUBSISTEMA FRATERO:**

- 7.3.1. ¿Se observan rivalidades entre hermanos por el trato exclusivo dado a un miembro de su familia con discapacidad adquirida?

Como la vida de muchachos así mismo es, ellos pelean un rato, pero vuelta enseguida ya están igual.

- 7.3.2. ¿Los hermanos lo apoyan o se sienten desplazados porque la persona se ha constituido en el centro de la atención?.

Esposa: Bueno en este caso hablaré por mis hijos, el más pequeño si cambió hartísimo al principio no se acostumbraba, no venía a dormir con nosotros, se alejó, ¿usted cree que fue por celos o algún otro sentimiento?, más bien creo que era pena, el no entendía lo que pasaba, preguntaba



cuando se levanta papi, porque solo está echado, pero ahora ya está bien ya viene a dormir con nosotros.

- 7.3.3. ¿Se nota afecto, solidaridad de los hermanos y otros familiares con el miembro con discapacidad?

Esposa: Claro que no va ser eso, todos tratamos de ayudar, cuando le sucedió eso, todos llorábamos, afectó mucho a la familia, él ha sido un buen padre, no era bravo, recto si cuando tocaba, pero él estaba pendiente de todos, trabajaba duro para mantenernos, por eso es que todos estamos dispuestos apoyarle, a cuidarle y mis hijos lo hacen con cariño y respeto.

## 8. COMUNICACIÓN INTRAFAMILIAR

*Objetivo: Verificar el grado de participación de la persona con discapacidad en temas relevantes a su situación.*

- 8.1. ¿Qué tipo de comunicación existe entre padres e hijos y/ entre hermanos: de confianza, con cierta distancia, es afectiva o fría?

Paciente: Si nos sabemos sentir bien conversando, entre todos, con mis hijos, entre semana no puedo con todos porque mi hija la primera trabaja en Nabón, ella viene los viernes tarde pero cuando viene ella, nos reunimos, conversamos largos ratos, de muchas cosas, de mi salud,

Esposa: si nos gusta hablar, tratando de hacer con aprecio, eso desde antes mismo sabíamos hacer.

- 8.2. ¿Los tiempos de comunicación entre la familia son largo, medianos o cortos?

Paciente: Los fines de semana conversamos largos ratos con todos mis hijos entre semana poco se puede conversar con ellos porque los unos van a la escuela, los otros van a trabajar y no se puede hablar.

Esposa: yo con mi esposo siempre estoy conversando, porque los dos nos acompañamos.



- 8.3. ¿Qué piensa usted de la comunicación familiar, es excelente, buena , mala o no existe comunicación?

Paciente: Si nosotros si conversamos si hablamos creo que en ese sentido estamos bien.

Esposa: Creo que siempre nos hemos comunicado, pero yo ahora siento que más me comunico con él porque pasamos siempre juntos.

- 8.4. ¿A la persona con discapacidad se le comunica todo lo que acontece, una parte o se limitan a informarle ciertos aspectos respecto a su situación?.

Paciente: Creo que todo me cuentan, eso creo yo, claro cuando yo estaba mal, era difícil, pero creo que ahora todo me cuentan, la esposa agacha la cabeza y no manifiesta nada.

¿Por consideración a su estado no cree usted que le ocultan algo?, se le pone el ejemplo del caso de la hija embarazada, responde: solo esa vez me enteré ya cuando iba a dar a luz, me duele mucho, yo si le reclamé porque me ocultaron, sobre todo a mi hija, porque antes de que pasara esto, ella era todo para mí, con ella contaba para todo.

- 8.5. ¿La persona que tiene una discapacidad es comunicativo, poco comunicativo o nada comunicativo?.

Esposa: Todo nos contamos, siempre estamos conversando, aunque a veces es triste, él se pone mal, es entendible también imagínese de la noche a la mañana quedarse así y eso que usted está bien, al inicio solo echadito pasaba, toditos mismo hemos sufrido

## 9. ENTORNO ECONÓMICO

- 9.1. ¿Quiénes aportan económicamente para la manutención familiar?



Paciente: mi primera hija se ha vuelto como la madre o el padre del hogar, ella nos ayuda en todo, está viendo las necesidades de la casa.

Esposa: mi hijo también trabaja, pero él gana poco, él también nos ayuda.

Paciente: Anteriormente los dos trabajábamos juntos, al inicio se quedó sin trabajo, ahora él está trabajando pero no es nada fijo

9.2. ¿La economía de su hogar ha variado con la presencia inesperada de una persona con discapacidad?

Hay una risa, (como quien quiere decir que obvio), claro imagínese si yo mantenía el hogar, en aquel tiempo todos mis hijos estaban estudiando, a la primera le hice acabar el colegio, luego ya no pude, mis hijos han dejado de estudiar, hay lágrimas.

Esposa: como usted ve yo tengo bastantes guaguas yo no he trabajado, siempre me he pasado cuidando a ellos y ahora más aún debo cuidarle a él, ahora estamos solo dependiendo de los dos hijos.

9.3. ¿Qué cantidad aproximadamente ingresa entre toda la familia?

Esposa; Mi hija la mayor dice que gana entre 450 a 500 mensuales, mi hijo no tiene un trabajo fijo, él gana 200 dólares, pero no da todo, siempre él se queda con algo para sus pequeñas cosas, por eso es lo que no alcanza, a veces me siento mal con mi hija porque ella debe hacerse sus cosas y ella tiene que darnos todo lo que gana.

9.4. ¿Ha disminuido los ingresos, ha incrementado los egresos?

Esposa: Claro que no va a pasar eso, el mismo usa pañales, sondas, la comida tiene que ser diferente, a base de muchas frutas, por el contrario él se estriñe, el otro día no más se le infectó la herida, se necesita comprar medicinas. Lloran ...

Paciente: Y yo sin poder trabajar y no has esperanzas de eso. Mi hijo trabajaba conmigo, en la talada de los árboles, ahora está trabajando en otra parte, gana poco



- 9.5. ¿Qué acciones han asumido para superar problemas económicos, han obtenidos otras fuentes de ingresos o trabajo, apoyo de la comunidad, apoyo familiares o social?

Bueno un amigo que hace tiempos no nos habíamos visto, me vino a visitar, él se asustó viéndome y me dijo que él no creía que el problema era tan grave, entonces el organizó un bingo y juntando con los amigos me dieron una platita.

- 9.6. ¿El estado le ha apoyado a solventar necesidades médicas, ayudas técnicas o económicas?

Sabe que plata yo no he recibido nada, vinieron a dejarme esta sillita de ruedas, me dijeron que iban a regresar pero hasta ahora no han vuelto nada. Mi mujer se ha ido bastantes veces a la vicepresidencia pero no hay ninguna esperanza.

Las doctoritas del centro de salud de Cumbe de vez en cuando vienen a verle, cuando hay me dan algunas medicinas y cuando no me toca comprar, eso es lo único de hay nada.

## 10. ENTORNO SOCIAL

- 10.1. ¿Al contar con un familiar con discapacidad su vida social de ocio, recreación ha ocasionados muchos cambios, pocos o ninguno?

Uhhh, nuestra vida si ha cambiado tanto tanto, mire usted nosotros somos de Nabón, nosotros vivíamos allá y nos ha tocado venir a vivir por acá y eso porque acá existe mayor facilidad de ir donde los doctores, mientras que allá no vivíamos en todo el centro de Nabón.

Nos hemos dividido la familia, mi hija por su trabajo debe quedarse allá, mientras que nosotros estamos por acá.



Le cuento no éramos tan fiesteros pero de vez en cuando si nos íbamos alguna invitación, alguna reunión, pero por estar así no podemos salir a ninguna parte, la esposa responde yo tampoco puedo salir por él, porque se complica, él no se halla en una sola posición, hay ratos que quiere estar echado, otras veces en la silla, cuando esta echado toca darle la vuelta, toca ayudarle al aseo.

10.2. ¿Qué tipos de esparcimiento familiar y social han cambiado actualmente?

Paciente: En realidad los dos no tenemos oportunidad de nada, de ahí antes yo sabía jugar boley, participaba en algunas actividades de la comunidad, pero así que pues, nada, ni a misa me da ganas de salir.

Esposa: Realmente ha cambiado nuestra vida, aunque no hayamos sido muy salidores, pero ahora en realidad no puedo salir a ninguna parte tengo que cuidarle a mi esposo.

10.3. ¿A causa de la discapacidad inesperada, algunos miembros de la familia: Han perdido el trabajo, han tenido que trabajar, o existen cambios de horario o modalidades de trabajo?

Paciente: Claro yo mismo he perdido mi trabajo, mi hijo que trabajaba conmigo tiene que ganarse por ahí la vida sin trabajo fijo, mientras que antes los dos nos dedicábamos a trabajar y si se ganaba alguna cosita.

Esposa: yo como quiera me iría a trabajar pero realmente no puedo porque tengo que estar clavada con él, él solito no puede verse, siempre necesita de alguien que este cuidándole.

10.4. ¿La discapacidad se ha constituido en una oportunidad para conseguir trabajo?

No para ser sinceros no ha pasado nada de eso, mi hija ella ya estaba trabajando cuando pasó el accidente.



10.5. ¿Ante la presencia de un miembro con discapacidad la familia siente que ha madurado en su espiritualidad, se preocupa más por las prácticas religiosas o siente un rechazo por estas creencias?

La pareja llora: Paciente: que no vamos a creer que lo que nos ha pasado ha sido un milagro de Dios, porque mi amigo que fue ayudarme me dice, usted se ha encomendado en Dios, porque el palo que le cae encima era de aplastarle y hundirle en el suelo.

¿Acuden a las prácticas religiosas?

Paciente: mi esposa si va de vez en cuando, yo realmente no me puedo ir porque es difícil llegar a la iglesia, no se puede transitar por todos los lugares.



**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS**  
**MAESTRIA EN PSICOTERAPIA SOCIAL Y FAMILIAR**  
**CUESTIONARIO DE PREGUNTAS PARA ENTREVISTA**

**1. DATOS GENERALES**

N. DE FAMILIA EN ESTUDIO	3
PERSONA A LA QUE SE ENTREVISTÓ (PARENTEZCO CON RESPECTO A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD)	Se entrevista a la hermana, a la madre y la propia persona con discapacidad,
DIRECCIÓN DOMICILIARIA:	Baguanchi, sector El Aguacate
FECHA DE LA INVESTIGACIÓN	Noviembre 24 del 2012
TIPO DE DISCAPACIDAD	Física
Porcentaje de la discapacidad	84%
Rol y Jerarquía que ocupa en el lugar	Hijo
Diagnóstico médico	Paraplejia
Principales limitaciones	Para caminar, para la deambulaci3n

La entrevista se realizó en el interior de la vivienda, se tuvo mucha acogida por parte de la familia, desde el momento que se les propuso, sin embargo al realizar la entrevista con la persona que sufrió la discapacidad, fue un poco difícil, se tuvo que ir ganando la empatía, además que él se encuentra en un estado de negaci3n, no acepta que es una discapacidad, él tiene el propósito de volver a caminar, fue una entrevista algo diferente, se le contó historias de personas que han tenido el mismo problema y como han surgido, al finalizar la entrevista admitió de forma hipotética su limitaci3n para poder caminar.

Son personas de una situaci3n económica medio baja, no hay mucho mobiliario, todo estaba en orden.

En la habitaci3n del paciente había otra cama a más de la que ocupaba él, preguntamos quien dormía en ella, respondió José que su hermano y su hermana porque ella le ayudaba a darse las vueltas por las noches y estaba pendiente para cualquier necesidad.

Se sabía de antemano el tipo de discapacidad tenía José por lo que al recorrer el camino hasta el domicilio, se consideró la gran dificultad que la familia debe tener para los traslados de José a las terapias; existe alrededor de unos 150 m. que existe entre la vivienda y la carretera, hay





Se dialogó al respecto, a la madre le han ofrecido personas amigas que a José le trasladen a otra vivienda, pero para José le es muy difícil separarse del seno familiar.

[illegible]

Nuclear ( ☒ )      Monoparental ( ☐ )      Razón.....  
Extendida ( ☐ )  
Extendida tres generaciones ( ☐ )      Ensamblada ( ☐ )      Otras ( ☐ )

Pareja recién formada ( ) Hijos) (as) Pequeños (as) ( ) hijos )(as) edad escolar ( )  
Hijos) (as) adolescentes ( ) Hijos) (as) jóvenes adultos ( ) Nido vacío ( X )



## 5. REACCIONES FRENTE A LA DISCAPACIDAD

### 5.1. Por parte de la familia

5.1.1. ¿Qué edad tiene su familiar con discapacidad adquirida?

Tiene 18 años

5.1.2. ¿Qué tiempo ha transcurrido desde que adquirió su discapacidad?

De eso es como cuatro meses, exactamente fue el 15 de septiembre a la madrugada (en realidad han transcurridos dos meses y medio, se calificó como una discapacidad porque existe daño a la columna, medicamente se trata de un caso irreversible)

5.1.3. ¿Cómo reaccionó su familia al saber qué su “familiar” debe vivir con la discapacidad?

En el momento del accidente yo no sé, solo recuerdo que estaba en la ambulancia, después me acuerdo cuando ya estaba hospitalizado, cuando estaba en cuidados intensivos que le volví a ver a mi papá.

Hermana Ruth Es una fecha que nunca me he de olvidar, recuerdo que era un 14 de septiembre, le estábamos haciendo el cumpleaños de mi guagua, le estábamos esperando ya eran las once de la noche, las doce, para colmo ese día no había señal de porta y no cogían las llamadas, mi mami preocupada porque no había como llamarle a molestar como ellos dicen, ya no había como llamar, bueno ya comimos y nos fuimos a descansar.

Han venido avisarle a mi mamá ha bajado con mi hermana, a mí no me han avisado, al siguiente día llego a saber, era una locura, nos íbamos de un lado al otro lado.

5.1.4. ¿Que parentesco tiene con la persona que ha sufrido discapacidad?

Hermana, la madre se incorporó después a la entrevista

5.1.5. ¿Tuvieron la oportunidad de recibir apoyo profesional para enfrentar la crisis?



Bueno si vino una psicóloga hablarme y ella me dijo que no iba a recuperarme, yo no quise que siga conmigo porque yo no necesito ninguna psicóloga, no estoy mal de la cabeza.

A mí me quisieron dar pero yo no quise. En el caso de mi familia no han tenido ninguna atención.

5.1.6. ¿Considera usted que la persona con discapacidad ha aprendido a vivir con su nueva condición?

El médico fue así de severo dijo que no volver a caminar, mejor dicho yo no le paro bola, solo Dios sabe, él Dr. Me dijo usted no va a volver a caminar, aunque hay otros que si me dieron alguna esperanza, mejor dicho solo confío en Dios.

A mi hermana le habían dicho que aunque yo me vaya a Estados Unidos o a la China yo no voy a volver a caminar, ellos no saben solo Dios tiene la última palabra.

Hay un señor militar que me sabe dar terapias, él me dijo que mis piernas están reaccionando, así yo no vuelva a caminar como antes pero yo tengo la fe que voy a volver a caminar.

Dios tiene la última palabra, había un Dr. Que me decía que tenga fe, que a veces se dan milagros, las enfermeras me contaron que un joven que había quedado parapléjico y volvió a caminar, lo que me dijeron los médicos yo no hago caso, pero claro que decaigo cuando recuerdo lo que ellos me dijeron, porque me dijeron que era problema de la médula y eso no se regenera pero yo no les creo sinceramente.

En el momento que me pasó eso tenía seguro social, me llevaron directamente, me quisieron sacar unas placas y no había en el seguro por eso me llevaron a la clínica latinoamericano y ahí me operaron la primera vez, me dijeron que me habías sacado unos coágulos.

Vuelta me volvieron a operar, porque la columna estaba trizada, tengo unas varillas, unos tornillos y unos alambres, eso está en mí.

5.1.7. ¿Cómo ha influido la presencia de un miembro con discapacidad en la estructura familiar?.



Uyy muchísimo, Ruth manifiesta: no se imagina cuanto ha cambiado nuestra situación, todos nos hemos unido, para nosotros ha sido muy doloroso, verle es ese estado a mi hermano, él que estaba lleno de vida y en todo mismo ha cambiado ya nada es como antes.

Yo vivo aquisito, luego que atiendo mi hogar vengo por acá a verle, el fin de semana también les ayudo.

La madre indica: a nosotros nos cuesta verle de esa forma, quisiera ayudarlo con la rehabilitación pero es bien difícil, a veces los vecinos ya se cansan, porque como le ve él es grande y pesa, tenemos que cargarle para llevarle a las rehabilitaciones

## **5.2. Miembro con discapacidad**

### **5.2.1. ¿Cuál es su nombre?**

José...

### **5.2.2. ¿Cómo asumió su discapacidad?**

Por lo descrito vemos que no asumido su discapacidad, “él está en un estado de negación, para no herir susceptibilidades obviamos la pregunta pero las respuestas anteriores han respondido a la inquietud.

### **5.2.3. ¿Quiénes le ayudaron a enfrentar/sobrellevar su crisis?**

Sabe que todas las personas me dieron ánimo, todas, sobre todo mi familia y eso me vasto, a veces me quería echar a perder pero llegó en ese momento llegaban mi papá o mis hermanos y ellos me daban fuerza.

Todos los que llegaban me decían te vas a parar, vos vas a continuar y ahora con mi familia aquí, espero que no me dejen de apoyar porque es eso lo que necesito



5.2.4. ¿Ud. ha aprendido a vivir con su nueva condición?

No, que va a mí me mantiene la idea de que voy a volver a caminar

## 6. REACIONES EN LA ESTRUCTURA FAMILIAR

### LIMITES (ACUERDOS, REGLAS)

*Objetivo: Identificar modificaciones, cambios o rupturas en la estructura familiar con la presencia de uno de sus miembros con discapacidad inesperada.*

6.1. ¿En el hogar se han establecido un conjunto de reglas de convivencia familiar y social con participación de todos sus miembros?

José: Bueno así como reglas no sé pero mi papa y mi mamá se ponen de acuerdo en lo más importante. Antes era así, ahora también.

Ruth manifiesta: el otro día mi hermana salió hacer un trabajo llegó a las seis de la tarde mi mami le pegó porque esas no son horas de llegar, ella sale de doce y media a una de la tarde, ella no tiene que hacer lo que le viene en gana.

Madre, Siempre nos ponemos de acuerdo, el económico se ha vuelto un problema y a veces discutimos, es que a veces no hay dinero para los gastos y eso nos pone de mal genio, entonces cuando alguien pide, digo pídele a tu papá ahí podríamos decir que no estamos de acuerdo, de ahí yo creo que creo que si nos ponemos de acuerdo en otras cosas.

6.2. ¿Ha existido alguna alteración en las reglas luego que se produjo la discapacidad en el miembro familiar?.

Pienso que sigue igual, aunque mi mamá siempre ha sido la más dura de carácter, ella parece que se le ve un poco más tranquila.



Claro que si existe mucho miedo, por lo que me pasó a mi piensa que a mi hermano también le va a pasar porque él bebe, pero él no hace caso.

La hermana Ruth, señala: ahora mismo desde ayer no se sabe nada de él no ha llamado ni nada, mi mamá está muy preocupada.

Si se han vuelto un poco más rígidos sino que mi hermano es varón y mayor de edad hace lo que quiere digamos.

Con tanto peligro que hay que no voy a tener miedo ya tenemos el ejemplo en nuestras manos y él no hace caso, me desespero de repente me digan que le pasó algo malo.

6.3. ¿La persona con discapacidad se acoge plenamente a las reglas o toma sus decisiones sin previa consulta o aviso?.

Si yo les hago en caso en todo, aunque en la comida un poco me toca acostumbrarme.

Interviene la madre, es que él cuando estaba bueno era bien comeloncito, comía bien, pero ahora nos toca cuidarle por la salud del mismo, tengo que darle sopitas, cremitas y no darle mucho arroz, creo que eso no le gusta mucho.

Antes era yo más independiente, ahora me ha tocado esperar de la ayuda de mi familia, no es que me queje, ellos hacen todo lo posible para que me sienta bien pero no es lo mismo hacer las cosas sin esperar de nadie.

6.4. ¿La familia ha tomado el control total de la persona con discapacidad y no le permite realizar libremente sus actividades?.

Por mi estado yo dependo de ellos pero yo si me siento que tengo mis decisiones, solo me controlan en las cosas que por mi bien creen que es lo mejor.



Madre, por eso el deseo de todos nosotros de tratarle de dar las terapias para que él logre hacer las cosas por sí mismo, es que él no puede ni moverse y nosotros tenemos que ayudarle

- 6.5. ¿Por la presencia de la persona con discapacidad en el ambiente familiar las reglas se han vuelto muy rígidas o muy permisibles?.

Antes era así, ahora también, Ruth manifiesta: el otro día mi hermana salió hacer un trabajo llegó a las seis de la tarde mi mami le pegó porque esas no son horas de llegar, ella sale de doce y media a una de la tarde, ella no tiene que hacer lo que le viene en gana.

Madre: A veces quisiera que mis hijos me hagan caso a las buenas, les hablo, les aconsejo, pero hay momentos que me siento mal, me da miedo que a cualquiera de ellos les vaya a pasar lo mismo que le pasó al José, por eso el otro día a mi hija le di duro porque llegó tarde del colegio.

José: Mi mamá ha tenido el carácter un poco más duro, ella noto que ha cambiado, trata de pedirle a buenas que cambie mi hermano, tomando mi ejemplo de igual manera mi hermana, están pidiéndole que cambie.

osé concluye: mi ñaño toma bastante y eso nos preocupa mucho.

- 6.6. ¿La sanción se da sin acuerdos previos, estos depende del genio o voluntad de las personas que detentan el poder en el hogar?

Madre: No sucede eso, siempre les prevenimos de las cosas y luego tomamos cualquier resolución, ahora mismo con el ejemplo se les ha pedido mayor control, sobre todo con mi hijo David que a veces toma y no viene pronto a la casa. De igual forma a las chicas siempre se está pidiendo que hagan las cosas pensando.



6.7. ¿En su familia quienes son los que ponen o imponen las reglas?

Ruth: Como siempre mi papá y mi mamá, claro que mi mamá es un poquito más fuerte de carácter.

Madre: es que a veces toca, no ve este muchacho que no era mucho le pasa lo que le pasa.

6.8. ¿En muchas familias se ha notado que los hijos o hijas o esposos o esposas asumen otros roles por diferentes circunstancias por ejemplo la madre asume el rol de padre. El hijo menor el rol de hijo mayor...en su caso, Ud. cree que ha sucedido lo mismo en su familia?

Ruth: en realidad no ha pasado eso, desde que yo me acuerde cada quien tenemos nuestro lugar.

Paciente: cuando salen de repente nos encargan a mi hermana Ruth que es la mayor.

Madre: si porque como hay chicos, deben tener alguien que les vea, usted sabe ahora en el día no hay como confiar así no más, tantos peligros que hay.

## 7. JERARQUIAS Y ROLES

*Objetivo: Determinar las jerarquías de poder /niveles de autoridad en la familia con la presencia de una persona con discapacidad inesperada.*

### 7.1. SUBSISTEMA CONYUGAL:

7.1.1. ¿Se ponen de acuerdo los esposos para tomar una resolución?

Si nos ponemos de acuerdo como siempre ha sido, usted sabe siempre dialogando conversando se llega a cualquier acuerdo.

José: Si se ponen de acuerdo, solo en cuestiones de dinero por la falta de él hay algún desacuerdo, lo que pasa que mi papá se acostumbró a que mi mamá ponga el dinero porque ella trabajaba antes de mi accidente y ahora como ha dejado de trabajar, ahí es donde pelean un poco.





7.1.2. ¿Hay desautorización de uno frente al otro para cumplir las reglas o resoluciones?

Madre: Si sucede a veces lo que pasa es que mi esposo es fácil de convencer entonces yo como mamá les conozco un poco mejor y a veces si me ha tocado desobedecer lo que ya ha estado dicho.

Ruth: Si mi hermano sabe cómo manipularme a mi papá pero mi mamá es la que tiene el carácter fuerte y ahí hay un poco de problemas.

7.1.3. ¿Se comparten las tareas y responsabilidades entre la pareja?

Si a pesar de que mi esposo está un poco mal de la columna pero cuando no está en el trabajo si me ayuda sobre todo ahora.

Ruth, agrega, aquí somos bastantes mujeres, él nunca ha entrado en la cocina pero a él todo el tiempo se le ve con la escoba, a él le gusta que la casa esté limpia.

7.1.4. ¿Las reglas han sido construidas de manera conjunta?

Madre: Nosotros si hemos hablado, todas las cosas, sobre la casa, sobre nosotros y especialmente nos damos cuenta lo que está bien lo que está mal para nuestros hijos.

7.1.5. ¿La pareja ocasionalmente o de forma permanente se agreden física o verbalmente?

Físicamente no hemos llegado a eso sobre todo mi esposo es paciente, calmado, capaz que si era otro si hubiéremos llegado a eso, en realidad como dice mi hija si soy un poquito fuerte de carácter y si discutimos a veces

7.1.6. ¿La presencia de un miembro con discapacidad ha alterado la relación del subsistema (pareja-matrimonio)?



Bueno en ese sentido creo que no más bien todos estamos preocupados por la salud de él, estamos conversando poniéndonos de acuerdo, posiblemente nos ha unido un poquito más.

José: aunque a veces si discuten por falta de dinero antes no era así porque mi mamá trabajaba y ayudaba en los gastos de la casa

## **7.2. SUBSISTEMA PARENTAL:**

7.2.1. ¿En caso de que uno de los hijos sea la persona que sufrió la discapacidad, existe un trato especial, ocupa un lugar de preferencia y se ignora a los demás o el trato es igual para todos?.

José: De ignorar no pero todos se preocupan por mi incluyendo a mis cuñados y a otros familiares, ellos vienen las noches se reúnen aquí siento que me he vuelto el centro de la unión de la familia.

Yo como madre creo que no ignoro a los otros, pero parece que mis hijas menores como que a veces se ponen celosas, pero no es eso, las madres estamos por los que más nos necesitan.

Agrega José: aunque en el fondo todos quieren lo mejor para mí, yo también si sentía como que algo de celos por parte de mis hermanas, pero eso creo que era al principio cuando recién vine acá.

7.2.2. ¿ Frente a las presencia en la familia de un miembro con discapacidad adquirida se ha perdido el control con los demás miembros de la familia?

José: No creo porque mi mamá les controla un poco más por el miedo por lo que me pasó.

Ruth: Pero mi hermano David por más que mi mamá le hable, le diga a veces a buenas a veces a malas no hace caso, él toma, ahora mismo son las doce del día y él no ha regresado a la casa desde ayer.

7.2.3. ¿Las decisiones o disciplina por parte de los padres se ha vuelto más rígidas?

Ruth manifiesta: creo que sí, la forma como se accidentó mi hermano les ha dejado con miedo, ella les trata de cuidar más, pero aun así mi hermano



David no cambia, sigue en sus borracheras, él ha sido el más mimado y sabe cómo convencerle especialmente a mi papá, pero ya le hablamos y el no hace caso, mi mamá tiene que estarle llamando al celular, él le dice que solo llama a molestar, pero es por el miedo de lo que puede pasar

### **7.3. SUBSISTEMA FRATERO:**

#### **7.3.1. ¿Se observan rivalidades entre hermanos por el trato exclusivo dado a un miembro de su familia con discapacidad adquirida?**

Ruth: Bueno así como rivalidades no, pero si se ponen celosas las dos menores por el trato que se le da a mi hermano.

José: Cuando recién vine acá a la casa luego del accidente y como toda la familia estaba pendiente de mí, si les notaba a mis hermanas celosas, pero creo que después fueron entendiendo, ahora ya les noto que más bien ellas también se preocupan por mí.

#### **7.3.2. ¿Los hermanos lo apoyan o se sienten desplazados porque la persona se ha constituido en el centro de la atención?**

José: Si mis hermanas pequeñas se han vuelto más celosas, a mi mamá le dicen que si a nosotros no nos compras, no pasas con nosotros solo pasas con él, en fin...

Ruth, manifiesta es que a él se le da de comer frutas porque así dijo el Dr. Y mis hermanas se ponen celosas y le dicen a mi mami ya no me mimas.

#### **7.3.3. ¿Se nota afecto, solidaridad de los hermanos y otros familiares con el miembro con discapacidad?**

En realidad pese a que yo no era el mimado de la casa, pero luego que me pasó esto siento ese gran apoyo que me da toda mi familia no solo mis padres, mis hermanos, sino también otras personas. Dese cuenta mi hermana Priscila tiene que venir a dormir aquí cuidándome, pasando malas noches porque yo no puedo moverme solo. Cuando estaba internado era una alegría verles a mi familia cuidándome preocupándose por mí.



Ruth: como no va ser si a todos nos afecta, nos sentimos mal, debemos hacer todo lo que está en nuestras manos para que si Dios quiere el vuelva a caminar.

## 8. COMUNICACIÓN INTRAFAMILIAR

*Objetivo: Verificar el grado de participación de la persona con discapacidad en temas relevantes a su situación.*

8.1. ¿Qué tipo de comunicación existe entre padres e hijos y/ entre hermanos: de confianza, con cierta distancia, acaso esta es afectiva o fría?

Ruth: Toda la familia nos reunimos conversamos lo que respecta a mi ñaño, ya lo que se refiere a la casa ya cada uno nos responsabilizamos de nuestro hogar.

José: Todas las noches se reúnen aquí en el cuarto para conversar, a mi demuestran cariño, desde que me pasó yo siento más el acercamiento de papá, de mi mamá y de todos mismo hasta de mis cuñados.

Madre: si siempre estamos hablando de las cosas que pasan o de lo que nos dicen.

Ruth, él sabía llegar siempre cuando tomaba, aunque sea gateando llegaba, a él antes no le tomaban muy en cuenta, porque mi papi decía el que necesita es el más malcriado que es mi otro hermano. Al José le sabían mandar a comprar el gas, mientras que a mi otro hermano no porque él era el mimando, antes que acabe la frase, José acota y sigue siendo el más mimado

8.2. ¿Los tiempos de comunicación entre la familia son largos, medianos o cortos?



Con lo que se refiere al problema de mi conversan bastante, se reúnen, las noches siempre están hablando del asunto, una de las cosas que en toda esta desgracia podría ver como positivo es la unión de la familia, se les nota bastante unidos entre todos.

Madre: Claro que hablamos, todas las cosas mismo, dependiendo a veces conversamos larguito o depende.

- 8.3. ¿Qué piensa usted de la comunicación familiar, es excelente, buena , mala o no existe comunicación?

Madre: nosotros siempre hemos conversado todo el tiempo, tanto con mi esposo, con mis hijos, hijas.

José,:Para serles sincero yo no era muy aficionado a comunicarme, siempre fui un poco reservado, pero ahora valoro porque es muy positivo estar relacionándose con la familia.

- 8.4. ¿A la persona con discapacidad se le comunica todo lo que acontece, una parte o se limitan a informarle ciertos aspectos respecto a su situación?.

Cuando estaba en la clínica yo sabía que me escondían, porque yo sabía que no iba a volver a caminar y mi mamá me quería dar esperanza, pero ahora yo sé que no, o no sé.

Ruth: acota, él ya sabe los médicos le han dicho, ellos son personas preparadas y tendrán su razón porque dicen eso, pero yo digo que uno tiene que tener la certeza que la última voluntad es de Dios, si se cura en buena hora y sino Dios sabrá porque, juntos podremos salir adelante, él debe más bien prepararse, ahora una persona discapacitada no es abandonada como antes, puede trabajar en todo, yo trabajo en una fábrica y a mi jefa le exigieron dos personas discapacitadas por cada 30 trabajadores, mi jefa estaba buscando, como digo hay grades cosas, aunque yo no quiero aceptar que mi hermano va a quedar así yo no quiero aceptar eso, quiero creer que mi hermano va a quedar bien,

- 8.5. ¿La persona que tiene una discapacidad es comunicativo, poco comunicativo o nada comunicativo?



Ruth: Si él si se comunica, pero a veces le vemos que se siente triste y se le siente como enojado.

José: es que a veces me coge la preocupación, imagínese yo sin poder caminar, me angustio, aunque a veces yo mismo me doy fuerzas y quiero seguir adelante.

## 9. ENTORNO ECONÓMICO

### 9.1. ¿Quiénes aportan económicamente para la manutención familiar?

Ruth: Principalmente mi papá, dando gracias a Dios tiene su trabajito pese a que tiene mal la columna, el jefe, le ha dado la oportunidad que se haga cargo de la vigilancia de la bloquera. Por otra parte mi hermano que trabaja ayuda un poco, porque el también tiene sus necesidades y sobre todo toma bastante, mi hermana la soltera la que trabaja, ella si ayuda bastante.

Madre: Antes trabajaba yo, cualquier cosita ya ganaba, pero ahora no puedo, tengo que cuidarle, llevarle a las terapias.

### 9.2. ¿La economía de su hogar ha variado con la presencia inesperada de una persona con discapacidad?.

Claro que ha cambiado, los gastos han aumentado, mi mamá ha dejado de trabajar por atenderme a mí. ¿En que trabajaba su mamá?, se dedicaba a cuidar a una viejita. Yo también trabajaba ese ingreso ya no hay, de buena gente el jefe me está pagando el seguro social.

Madre: Se ha vuelto muy dura nuestra situación, a veces me desespero por buscar de alguna parte dinero para sacarle adelante a mi hijo.

### 9.3. ¿Qué cantidad aproximadamente ingresa entre toda la familia?

Ruth: Mi papá gana unos 400 dólares, mis dos hermanos ganan el básico, pero ellos no dan todo, en el caso de mi hermana, ella apoya un poquito más pero mi hermano casi nada porque como ya le contamos el sí gasta en el trago.



Madre, por eso en este tiempo hemos estado aguantando porque las personas nos han ayudado, para que, la gente del barrio de la iglesia.

9.4. ¿Ha disminuido los ingresos, ha incrementado los egresos?

Madre: Se necesita de dinero para las terapias, ahora mismo nos gustaría que venga el señor militar que le hacía las terapias pero cobraba 15 dólares cada sesión no tenemos para eso, por eso yo he pedido ayuda, ojalá me pudieran dar para eso, porque yo quiero verle bien a mi hijo.

Yo trabajaba como dice mi hijo ahora ya no puedo, no ganaba mucho pero ya con todo mismo se entreayudaba para parar la olla.

Ruth: Claro que han aumentado los gastos, pese a que nos han ayudado muchas personas de buen corazón, pero lo gastos son muchos, las carreras para llevarle al tratamiento y tantas cosa más.

9.5. ¿Qué acciones han asumido para superar problemas económicos, han obtenidos otras fuentes de ingresos o trabajo, apoyo de la comunidad, apoyo familiares o social?

José: Mi mamá por la forma de ser ella se ha ganado el cariño de toda la gente del barrio, es que ella siempre estaba cuando la gente necesitaba, servía hasta para cocinar, en las fiestas, en los pases de los niños, en todo, por eso creo que hemos tenido mucho apoyo de la gente, le cuento que esta cama con este colchón que es especial nos ayudaron a comprar con las colectas que hicieron en el barrio, la silla de ruedas me regaló un pastor de la iglesia.

La gente creo que tiene gratitud con mi mamá porque ella ha sido buena nota, siempre le están preguntando y apoyando

9.6. ¿El estado le ha apoyado a solventar necesidades médicas, ayudas técnicas o económicas?.

Madre: No, nada todavía, recién hemos sacado el carné de discapacidad, esta semana nos fuimos con la comadre Caty a la Vicepresidencia, pero hasta ahora aun no han venido a visitarle.



## 10. ENTORNO SOCIAL

- 10.1. ¿Al contar con un familiar con discapacidad su vida social de ocio, recreación ha ocasionado muchos cambios ¿pocos o ninguno?

Ruth: Claro que ha cambiado, mi mamá era una persona muy servicial, ella apoyaba siempre cocinando, era amiga de todos, cuando pasó esto, ella ya no sale como antes se calmó un poco

José: Por supuesto claro que ha habido cambios y hasta por eso me he sentido culpable, el hecho de que mi hermana se clavaba aquí y hasta ahora lo sigue haciendo, aquí duerme las noches. Claro que mi mamá no sale mucho, pero mi hermana es joven, ella necesita salir, claro que yo me sentía culpable por haberles privado a ellos, ahora ellos tienen que cuidarme a mí sobre todo mi mamá.

- 10.2. ¿Qué tipos de esparcimiento familiar y social han cambiado actualmente?

Ruth, la verdad que ahora nuestro principal pasatiempo es preocuparnos de nuestro hermano y creo que esto nos ayudado a la familia, porque nos sentimos más unidos, más fuertes.

- 10.3. ¿A causa de la discapacidad inesperada, algunos miembros de la familia: Han perdido el trabajo, han tenido que trabajar, o existen cambios de horario o modalidades de trabajo?

José: Mi mamá ha dejado de trabajar, ella trabajaba cuidando a una persona mayor, ella tenía su sueldo y ayudaba a mantener la casa. Por otro lado a mi hermano le dieron trabajo en vez de mí, él está trabajando con mi jefe en mi puesto.

- 10.4. ¿La discapacidad se ha constituido en una oportunidad para conseguir trabajo?

Por el momento no, pero podría decir que mi hermano consiguió un trabajo fijo.





10.5. ¿Ante la presencia de un miembro con discapacidad la familia siente que ha madurado en su espiritualidad, se preocupa más por las prácticas religiosas o siente un rechazo por estas creencias?

José: Cuando me pasó esto mi papá dijo que el diablo quiere jugar una mala pasada que me quiere alejar de Dios, lo mismo creo yo, pero eso nos da más fuerzas para seguir luchando. Mi papá es cristiano evangélico, nosotros también somos aunque no somos bautizados.

Ruth: Mis hermanos que se apartaron de Dios, comenzaron a tomar. ¿Acuden a las prácticas religiosas?

Mi mami ha tenido que sacrificarse porque ella tiene que quedarse cuidando, ya cuando mi hermana soltera se queda con él, ella puede irse, mi papá es el más preocupado por la religión.



**UNIVERSIDAD DE CUENCA**

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS**

**MAESTRIA EN PSICOTERAPIA SOCIAL Y FAMILIAR**

**CUESTIONARIO DE PREGUNTAS PARA ENTREVISTA**

**1. DATOS GENERALES**

N. DE FAMILIA EN ESTUDIO 4

PERSONA A LA QUE SE ENTREVISTÓ (PARENTEZCO CON RESPECTO A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD: ESPOSO, HIJASTRA Y NIETOS

DIRECCIÓN: TUTUPALI GRANDE

FECHA DE LA ENTREVISTA 1 de diciembre del 2012

Tipo de discapacidad Visual

Porcentaje de la discapacidad 82%

Rol y Jerarquía que ocupa en el lugar (Madre, abuela, esposa)

Diagnóstico médico Ceguera

Principales limitaciones Para ver

A la usuaria en mención se la conoció desde hace más de un año atrás, son casos que quedan grabados por la particularidad que se vivió, no se recordó el nombre, se buscó en archivos pero no se logró localizar, la fecha era inexacta; pero al recordar el detalle del lugar, era una comunidad de la parroquia Tarqui, así es que se preguntó a los vecinos y se le pudo ubicar sin mucha dificultad.

Por el rol que desempeño en el CONADIS, pude conocer varios datos socio- económicos, se le sugirió acudir a SONVA para que reciba el asesoramiento para que pueda desplazarse por los distintos lugares, además aprenda hacer cosas que las otras personas ciegas a través de instrucciones pueden ir superando.

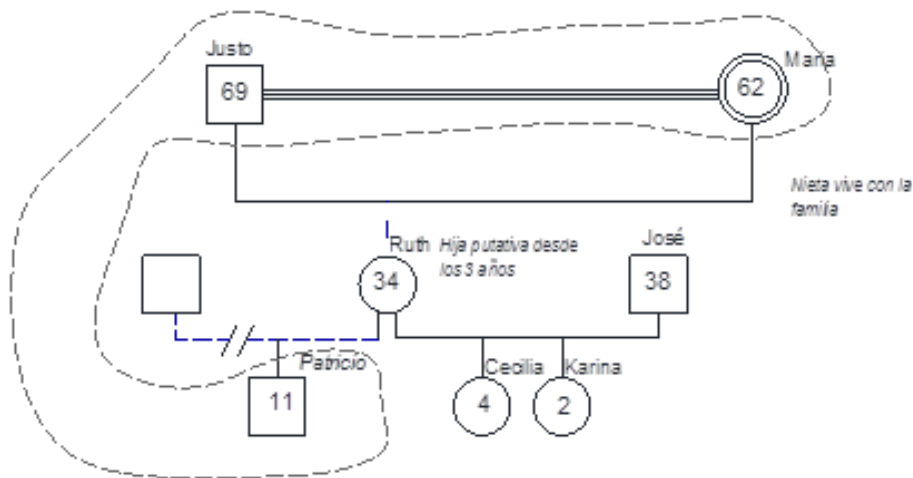
En esa época la persona cursaba los 61 años, relativamente joven y su aspecto también era de una mujer vital, la preocupación era que esta persona debería luchar para que viviera con dignidad, porque podía optar por sentarse en su casa esperando la muerte.

Al llegar al lugar las personas nos recibieron, se pudo constatar que viven con desorganización, no existe un ambiente acogedor, no nos permitieron sentarnos porque realmente no había espacio para invitarnos.



La persona acepta su discapacidad porque los doctores así le han explicado, pero no existe una superación espiritual, con capacitación ella puede llegar a realizar varias actividades entre ellas cocinar, lavar, limpiar y no sentirse o que su familia le vean como a una inválida.

## 2. GENOGRAMA FAMILIAR



## 3. TIPO DE FAMILIA

Nuclear ( ) Monoparental ( ) Razón..... Extendida ( X )  
 Extendida tres generaciones ( ) Ensamblada ( ) Otras ( )

## 4. CICLO VITAL DE LA FAMILIA

Pareja recién formada ( ) Hijos (as) Pequeños (as) ( ) hijos (as) edad escolar ( )  
 Hijos (as) adolescentes ( ) Hijos (as) jóvenes adultos ( ) Nido vacío ( X )

## 5. REACCIONES FRENTE A LA DISCAPACIDAD

### 5.1. Por parte de la familia



5.1.1. ¿Qué edad tiene su familiar con discapacidad adquirida?

62 Años

5.1.2. ¿Qué tiempo ha transcurrido desde que adquirió su discapacidad?

Paciente dice en agosto, esposo dice en septiembre, nuevamente interviene la persona con discapacidad en junio o en agosto pero era la época que empezaban las cosechas, la hijastra dice año tres meses.

5.1.3. ¿Cómo reaccionó su familia al saber que su “familiar” debe vivir con su discapacidad?

Eso es triste pero que podemos hacer ya, si ha si a dispuesto Diosito, la hijastra interviene y si Diosito a dispuesto bien hecho está

5.1.4. ¿Qué parentesco tiene con la persona que ha sufrido discapacidad?

Estuvieron presentes el esposo y la hijastra y la persona con discapacidad

5.1.5. ¿Cómo se produjo la discapacidad?

Nada nos invitaron a una misita de difunto y me tomé un poquito de trago, no eran ni mucho, creo que dos copitas, no estuve ni borracha, en la madrugada me despierto, tenía unos feos mareos como que si hubiese tomado tanto, pero lo peor de todo ya no podía ver, cuento a mi marido lo que me pasa, haciendo con mi hija me llevan al seguro hay creo que pase tres días pero ya no pude ver.

Los doctores dijeron ya no podemos hacer nada llévenle no más.

5.1.6. ¿Tuvieron la oportunidad de recibir apoyo profesional para enfrentar la crisis?

Tenemos seguro campesino nos fuimos allá después de unos días nos dijeron que ya no había cura que debía vivir así sin ver.

Algún Doctor o Doctora no trató de ayudarles dándoles terapia, no nada de eso no nos dieron, solo dijeron ya vaya no hay cura. Nosotros mismos nos estamos acostumbrando.



¿No acudieron a SONVA como les había mencionado cuando se fue a calificar,

Interviene el esposo, si si le llevé, pero nos dijeron que debía irse todos los días a clases, pero como ya no hay plata ni para ir a Cuenca, yo vendí mi carrito viejo, ni en que llevarle tenía.

5.1.7. ¿Considera usted que la persona con discapacidad ha aprendido a vivir con su nueva condición?.

Interviene la misma persona: es duro, por aquí por la casa ya me muevo, no puedo ni cocinar por miedo a quemarme, lo único que hago es pelar papas, picar col, zanahoritas, doy de comer a las gallinas, yerbita para el cuy también si cojo, cuando me llevan al lugar.

El esposo manifiesta: cuando le preparamos todo si saca la leche de la vaca.

Nuevamente retoma la palabra doña María, pero salir fuera de aquí ya no puedo si alguien no me lleva, aquí puedo permanecer todo el tiempo.

5.1.8. ¿Cómo ha influido la presencia de un miembro con discapacidad en la estructura familiar?.

Don justo interviene, cuando ella estaba sana, tenía un carrito viejo yo hacía carreras, ella se ocupaba de la casa, de los animales, de mandarle al Patricio a la escuela de tener el almuerzo listo, ahora me ha tocado vender el carro para dedicarme yo a la casa, para cuidar a ella, yo no me puedo mover, lo único que hago es irme a ver a los animales y nada más no le puedo dejar votando.

## **5.2. Miembro con discapacidad**

5.2.1. ¿Cuál es su nombre?



María ...

5.2.2. ¿Cómo asumió su discapacidad?

Hay lágrimas, es duro difícil, sentirse inútil, no poder ni servir un plato de comida y hasta peor cuando no se tiene plata, solo Diosito sabrá porque me ha dado este mal.

5.2.3. ¿Quiénes le ayudaron a enfrentar/sobrellevar su crisis?

Al inicio cuando recién me quedé mal, si nos ayudaron los vecinos, las familias, pero después ya no creo que se acuerden, hasta nos daban unos centavitos, pero ahora si nos hemos quedado mal, a veces ya no hay ni que poner en la olla.

¿Alguna autoridad, el sacerdote tal vez no les apoyó?

No nada, dijo pues el padre que nos iba ayudar, pero este padrecito es medio raro, interviene el esposo, mejor nos fuimos a la Fátima, allá en Cuenca, ellos nos dijeron que nos iban ayudar, si hablamos, dijeron que nos iban a venir a visitar pero nada no han venido.

5.2.4. ¿Usted ha aprendido a vivir con su nueva condición?

Hay llanto, que me voy acostumbrar a vivir así, pero qué más puedo hacer si Dios me ha dado esta prueba.

No puedo hacer nada que, mi marido tiene que ayudarme peor que a guagua.

## 6. REACIONES EN LA ESTRUCTURA FAMILIAR

### LIMITES (ACUERDOS, REGLAS)

*Objetivo: Identificar modificaciones, cambios o rupturas en la estructura familiar con la presencia de uno de sus miembros con discapacidad inesperada.*



- 6.1. ¿En el hogar se han establecido un conjunto de reglas de convivencia familiar y social con participación de todos sus miembros?.

Doña María: Bueno los dos si sabíamos ponernos de acuerdo como ya somos mayores también ya hemos vivido muchos años juntos.

Don Justo: en las mañanas siempre nos estamos poniendo de acuerdo de las cosas que se van hacer en el día.

- 6.2. ¿Ha existido alguna alteración en las reglas luego que se produjo la discapacidad en el miembro familiar?.

En cuanto a las reglas creo que no, más bien el Patricio se ha vuelto más obediente, viene rapidito de la escuela a ver cómo está la mamá.

- 6.3. ¿La persona con discapacidad se acoge plenamente a las reglas o toma sus decisiones sin previa consulta o aviso?.

Doña María: Claro yo todo aviso, pero yo como ni puedo hacer nada también, mejor todo tienen que darme haciendo.

Don Justo y no hay de otra porque su salud no le da para que se vuelva chinchosa, porque ella no puede ir ni a donde sino es con la ayuda mía, la de mi hija o la del Patricio.

- 6.4. ¿La familia ha tomado el control total de la persona con discapacidad y no le permite realizar libremente sus actividades?.

Más bien tenemos que de ley ayudarle porque ella no puede hacer nada sola. En verdad yo no me puedo moverme con el miedo de caer a cada rato, llora, dependo de ellos especialmente del Justo hasta para comer.

- 6.5. ¿Por la presencia de la persona con discapacidad en el ambiente familiar las reglas se han vuelto muy rígidas o muy permisibles?.



Esposo, no ha sido necesario porque más bien todos estamos pendientes de ella, mi nieto está preocupado por ella, no es necesario nada de eso.

Doña María: Pero lo que si no quisiera que nadie pruebe trago, imagínese como me quedo yo, sin ser ninguna borracha.

6.6. ¿La sanción se da sin acuerdos previos, estos depende del genio o voluntad de las personas que detentan el poder en el hogar?.

Don Justo: No más bien hemos sido tinosos porque como no hemos tenido guaguas, a ella indicando a la hijastra nos dieron cuando ella tenía tres años, le hemos criado con cuidado.

Doña María, yo no puedo tener guaguas, pero gracias a Dios que nos dieron a ella, no creo que hemos sido malos, el Patricio que vive con nosotros, el guambrito también no da ningún motivo.

Porque vive Patricio con ustedes, ¿acaso desde que se quedó ciega, paraqué le ayude a ubicarse?

No el todo el tiempo ha vivido con nosotros, lo que pasa que la mamá le tuvo y después se casó con otro, entonces para que no haya problemas o le vayan a tratar mal, él se quedó con nosotros.

6.7. ¿En su familia quienes son los que ponen o imponen las reglas?

Los dos mismo nos ponemos de acuerdo para eso.

6.8. ¿En muchas familias se ha notado que los hijos o hijas o esposos o esposas asumen otros roles por diferentes circunstancias por ejemplo la madre asume el rol de padre. El hijo menor el rol de hijo mayor...en su caso, Ud. cree que ha sucedido los mismo en su familia?





No lo que pasa que vivimos solo los tres, entonces cada uno ya sabe lo que tiene que hacer cada uno.

Pero ustedes a su nieto lo tratan como a su hijo, pero que más se puede hacer si la mamá prácticamente nos dejó y nosotros y estuvimos de acuerdo por el miedo que le pase algo malo, algunos padrastros son malos a veces pegan a las criaturas, para que no pase eso, mejor él es como nuestro hijo.

## 7. JERARQUIAS Y ROLES

Objetivo: *Determinar las jerarquías de poder /niveles de autoridad en la familia con la presencia de una persona con discapacidad inesperada.*

Preguntas:

### 7.1. SUBSISTEMA CONYUGAL:

7.1.1. ¿Se ponen de acuerdo los esposos para tomar una resolución?

Esposo, Claro en todo mismo, dende antes mismo era así, ahora es más porque ella depende de mí, debo hacerle saber todo porque como ella no ve todo hay que hacerle saber.

7.1.2. ¿Hay desautorización de uno frente al otro para cumplir las reglas o resoluciones?

Paciente: No, porque cuando decimos algo es porque hay razón, nadie dice nada por loco.

Esposo: Cuando mi mujer ha dado una orden o un castigo debe ser por algo, por eso yo no se me meter porque por algo ha de ser.

7.1.3. ¿Se comparten las tareas y responsabilidades entre la pareja?

Antes así era, los dos mismo trabajábamos, el Justo salía a trabajar en el carrito que tenía, yo me quedaba en la casa, haciendo las cosas cuidando a los animales, pero ahora si ha cambiado, el tiene que dar cocinando, haciendo todo también, hasta de comer me da.



Don Justo agrega, es que ese es el problema que a la mujer hay que atenderle en todo porque solita no puede hacer nada.

7.1.4. ¿Las reglas han sido construidas de manera conjunta?

Don Justo, manifiesta: hemos tenido las mismas costumbres, somos de la misma religión católica, tenemos las mismas creencias, por eso los dos mismo hemos sabido que es lo mejor tanto para nosotros como para la hija y ahora para nuestro nieto, aunque nos son propios, pero como si fueran porque les hemos reconocidos, tienen nuestros apellidos, el Patricio como no le reconoció el papá lleva mi apellido y el de mi mujer.

7.1.5. ¿La pareja ocasionalmente o de forma permanente se agreden física o verbalmente?

Bueno para serle sincero como en cualquier hogar más antes si hemos tenidos nuestros pequeños problemas, si nos hemos hablado, pero pegar casi nunca, de que me acuerde no hay nada.

Interrumpe Doña María, no nada fuerte también ha pasado, como en todas las parejas si hemos tenido nuestros problemas.

Don Justo continúa, pero ahora ya nada, de que se va hablar, que se puede reclamar, tratamos de llevarnos en paz.

7.1.6. ¿La presencia de un miembro con discapacidad ha alterado la relación del subsistema (pareja-matrimonio)?.

Don Justo, Antes que pase esto, cada quien hacia las cosas que nos habíamos puesto de acuerdo, ahora yo tengo que estar siempre con ella, hasta el carro vendí y solo me dedico a ella, este problema nos ha unido más.

**7.2. SUBSISTEMA PARENTAL:**



- 7.2.1. ¿En caso de que uno de los hijos sea la persona que sufrió la discapacidad, existe un trato especial, ocupa un lugar de preferencia y se ignora a los demás o el trato es igual para todos?.

En este caso quien sufrió la discapacidad es la esposa, madre- abuela

- 7.2.2. ¿Frente a las presencia en la familia de un miembro con discapacidad adquirida se ha perdido el control con los demás miembros de la familia?.

No más bien, como le dije antes que el Patricio, se ha hecho más dócil, está siempre pendiente de la abuela, él llega más pronto de los mandados o de la escuela, antes que pasara más bien venía jugando, jugando con los compañeros, pero ahora corriendo llega a la casa.

- 7.2.3. ¿Las decisiones o disciplina por parte de los padres se ha vuelto más rígidas?

Esposo: No hay motivo para eso, todo más bien en paz, como le dijimos el Patricio se ha vuelto un chico más dócil.

### **7.3. SUBSISTEMA FRATERO:**

- 7.3.1. ¿Se observan rivalidades entre hermanos por el trato exclusivo dado a un miembro de su familia con discapacidad adquirida?

Don Justo: El Patricio se ha criado como nuestro hijo, en este caso, él no tiene hermanos,

Doña María, los hermanos por parte de la mamá son chicos, cuando vienen acá a la casa, juega con ellos, ayuda a cuidar, pero no se nota nada malo.

- 7.3.2. ¿Los hermanos lo apoyan o se sienten desplazados porque la persona se ha constituido en el centro de la atención?

Don Justo: No es el caso, pero en todo caso, todos los miembros de la familia le apoyamos y estamos ayudándole en todo.



7.3.3. ¿Se nota afecto, solidaridad de los hermanos y otros familiares con el miembro con discapacidad?

Don Justo: Si de toda la familia, aunque somos pocos, la hija a pesar de que está casada viene a vernos, a dar una vueltita, cuando puede nos da cocinando.

## 8. COMUNICACIÓN INTRAFAMILIAR

*Objetivo: Verificar el grado de participación de la persona con discapacidad en temas relevantes a su situación.*

8.1. ¿Qué tipo de comunicación existe entre padres e hijos y/ entre hermanos: de confianza, con cierta distancia, acaso esta es afectiva o fría?

Don Justo, con mi mujer por la situación de ella más nos hemos acercado y conversamos un poco más y siempre hay que considerarle, antes éramos un poquito más fríos por el mismo trabajo, ella se quedaba en la casa, mientras que yo hacía las carreritas en mi carrito viejo, ahora casi todo el tiempo estamos juntos.

8.2. ¿Los tiempos de comunicación entre la familia son largos, medianos o cortos?

Don Justo: Como pasamos juntos y lo único que hace ella es hablar, no puede ver nada mismo, tratamos de contarle las cosas que ha pasado, alguna noticia para que siquiera se entretenga.

8.3. ¿Qué piensa usted de la comunicación familiar, es excelente, buena, mala o no existe comunicación?

Si podríamos decir que es buena porque aunque no se quiera toca hablarle a la María, sino que fuera de la pobre.



- 8.4. ¿A la persona con discapacidad se le comunica todo lo que acontece, una parte o se limitan a informarle ciertos aspectos respecto a su situación?.

No creo que nos escondamos nada, cuando ella se quedó así los doctores nos dijeron a toda la familia y ella su situación sabe de boca de los doctores, entonces no hay nada que engañarle al respecto. Ahora de lo que pasa de las cositas con ella mismo se conversa a diario.

- 8.5. ¿La persona que tiene la discapacidad es comunicativo, poco comunicativo o nada comunicativo?.

Esposo: Por lo general si conversa, aunque a veces me da pena porque le encuentro triste, a veces está llorando.

Paciente: Hay lágrimas, que no voy a sufrir de verme así.

## 9. ENTORNO ECONÓMICO

- 9.1. ¿Quiénes aportan económicamente para la manutención familiar?

Paciente: con el trabajo del Justo, lo poquito que puede sacar, las dos vaquitas con leche eso es lo único que tenemos para poder mantenernos.

Don Justo, antes era diferente, ya de una u otra parte entraba alguna cosita, ahora cuando más necesitamos no hay nada.

- 9.2. ¿La economía de su hogar ha variado con la presencia inesperada de una persona con discapacidad?

Claro que no va a cambiar ya le habíamos hablado que antes yo y mi mujer trabajábamos, mientras que ahora, solo tenemos lo poquito de la leche de las vaquitas, a cierto y el bonito de los 35 que si está cobrando.

- 9.3. ¿Qué cantidad aproximadamente ingresa entre toda la familia?



De la lechecita cogemos entre 5 a 6 dólares al día, mensualmente creo que cogemos como unos 150 dólares, más lo del bono, dando gracias a Dios nos mantenemos de algunas cositas que yo siembro, hortalicitas, maicito...etc.

9.4. ¿Ha disminuido los ingresos, ha incrementado los egresos?

Esposo: Chuta, eso sí pues ya no tenemos de donde más sacar, hemos ido a pedir ayuda pero no hemos conseguido, solo el bono, fuimos a la vicepresidencia, dijeron que va a venir ayudarnos arreglar la casa, ojalá que nos ayuden.

Doña María, La platita si hace falta, las cosas suben, a veces no hay con que comprar nada.

9.5. ¿Qué acciones han asumido para superar problemas económicos, han obtenidos otras fuentes de ingresos o trabajo, apoyo de la comunidad, apoyo familiares o social?

Al inicio si nos ayudaban para ser sinceros, los vecinos, familiares, aunque no sea con plata con cositas de comida así nos ayudaban, pero como ha pasado más de un año, será que se han cansado ya nadie también nos ayudan, cada cual vive su vida.

9.6. ¿El estado le ha apoyado a solventar necesidades médicas, ayudas técnicas o económicas?

Esposo: Solo el bonito, nada más hemos recibido, en espera que nos ayuden con la casita, como usted podrá ver, está en malas condiciones, ojalá con eso siquiera nos ayuden, el arquitecto de la vicepresidencia ya vino a constatar como vivíamos y nos ha ofrecido.

## 10. ENTORNO SOCIAL

10.1. ¿Al contar con un familiar con discapacidad su vida social de ocio, recreación ha ocasionados muchos cambios: pocos o ninguno?



Esposo: Si de verazmente que si ha cambiado, antes salíamos a donde los vecinos, ahora tal será si son familia mismo para salir.

Paciente: Es que si me da un poco de vergüenza, me imagino que la gente a de hablar.

10.2. ¿Qué tipos de esparcimiento familiar y social han cambiado actualmente?

Paciente: No nada también no salimos, aquí en el campo hay muchas cosas que hay que hacer y solo para una persona es mucho falta el tiempo para mi marido, el mismo a las vacas, el mismo cocinando, cogiendo yerba para los cuyes, cuando estaba buena entre ámbitos ya nos dividíamos el trabajo.

Don Justo, en realidad no hemos salido ni siquiera hemos pensado algún tipo de diversión, es que la María se ha vuelto como una criatura.

10.3. ¿A causa de la discapacidad inesperada, algunos miembros de la familia: Han perdido el trabajo, han tenido que trabajar, o existen cambios de horario o modalidades de trabajo?

Don Justo: en realidad yo si he perdido mi trabajo porque con mi carrito yo hacía carreritas, casi de eso nos manteníamos, pero ahora como hizo falta la plata y no puedo salir a trabajar sino que debo acompañar a mi esposa, entonces que más me ha tocado quedarme en la casa, haciendo las cosas, cuidando a los animales y a mi mujer.

Doña María: yo en cambio no haga nada, porque no puedo ver, solo aquí en la casa he aprendido a darme las vueltas y nada más.

10.4. ¿La discapacidad se ha constituido en una oportunidad para conseguir trabajo?

Esposo: Hay una risa burlona, no pues todo lo contrario, en todo caso no somos jóvenes, si hemos oído que a los discapacitados dan trabajo, pero nosotros que, yo ya voy por los setenta, no somos educados, para otros será eso, pero para nosotros ya no.



10.5. ¿Ante la presencia de un miembro con discapacidad la familia siente que ha madurado en su espiritualidad, se preocupa más por las prácticas religiosas o siente un rechazo por estas creencias?

En eso si nosotros somos bien respetuosos de Dios, somos bien creyentes, todo lo que pasa es por mano de él.

Doña María: siempre vivimos en gracia de Dios, estamos confesando, comulgando, estos días que nos hemos descuidado de ir a confesarnos.

Cada que hay misa aquí acudimos a la santa iglesia, de eso si nunca faltamos.

¿Siempre fueron así o desde que la Sra. María tiene la discapacidad, para ser sinceros creo que ahora si somos un poquito más.





**UNIVERSIDAD DE CUENCA**

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS**

**MAESTRIA EN PSICOTERAPIA SOCIAL Y FAMILIAR**

**CUESTIONARIO DE PREGUNTAS PARA ENTREVISTA**

**1. DATOS GENERALES**

N. DE FAMILIA EN ESTUDIO 5

PERSONA A LA QUE SE ENTREVISTÓ (PARENTEZCO CON RESPECTO A LA

PERSONA CON DISCAPACIDAD MADRE

DIRECCIÓN DOMICILIARIA...

TELÉFONO

FECHA Noviembre 2012

Nombre de la persona con discapacidad Edison

Tipo de discapacidad Física, lenguaje, intelectual

Porcentaje de la discapacidad 52%

Fecha de investigación 1 de diciembre 2012

Rol y Jerarquía que ocupa en el lugar Hijo

Diagnóstico médico Infarto cerebral

Principales limitaciones Para caminar, motricidad fina, hablar, memoria.

Hace unos meses atrás la madre acudió Edison con su madre a sacar el carné de discapacidad en el CONADIS, por la particularidad del caso se habló con doña Margarita para que nos permita realizar la investigación, misma que aceptó con mucho gusto.

Durante la entrevista que se realiza para otorgar el documento se le notaba a la madre con mucha amargura, se sentía sola, no contaba con ningún tipo de apoyo por parte del padre y tampoco el estado había hecho mucho por la persona con discapacidad su familia.

Con una llamada telefónica se logró contactar a la madre, mismo que estaba presta a la entrevista para la investigación se acudió a la vivienda, la misma que queda cerca del coliseo de Deportes de la ciudad, la situación económica era media, pero que se había empobrecido por los fuertes egresos económicos que ha tenido que sufrir la familia a causa de la discapacidad.

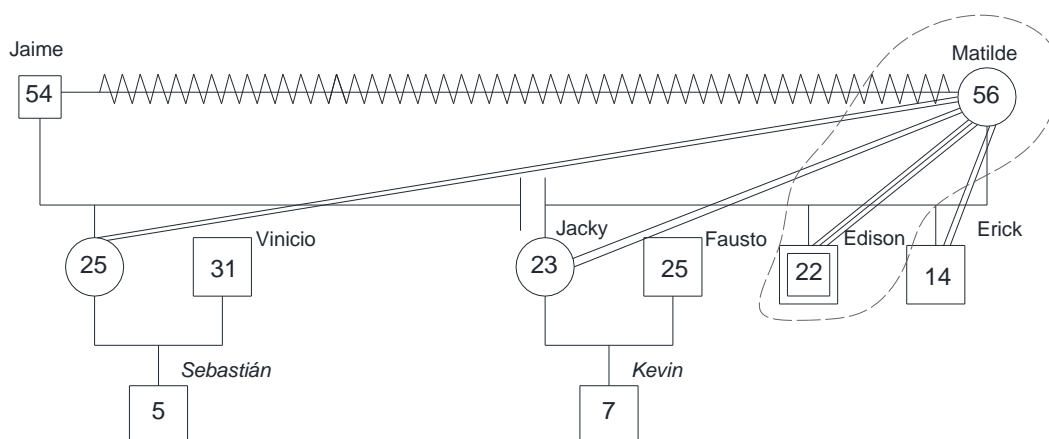


Durante la entrevista para la investigación se pudo notar la fortaleza de la madre, el apego afectivo que sienten madre e hijo, Edison mientras hacíamos la entrevista abrazaba a su madre, ella por su parte se habría a las preguntas con mucha sinceridad, hubo bastante empatía, a la vez que íbamos obteniendo la investigación, también le íbamos informando de beneficios que podía acceder, deteniéndonos de manera especial en el campo educativo, porque los doctores le han solicitado a la madre que como parte de la terapia debe ponerle a estudiar a Edison.

Se pudo apreciar la riqueza espiritual, siente que a pesar de la desgracia que atravesaron Dios estuvo presente, además ella se siente orgullosa por todo el aporte que ha tenido en la recuperación de su hijo, ella mismo lo describe que estaba en un estado casi vegetativo, ahora ya puede caminar no de forma perfecta pero se desplaza con alguna dificultad, habla no muy claro pero ya lo hace, la motricidad fina es lo que le falta, pero tiene la esperanza que poco a poco logrará ir mejorando.

Hay varias imágenes en el domicilio, ella dice que son los santos a los que se ha encomendado para la recuperación de Edison, añade que faltan aún muchas imágenes porque ha prestado a familiares y amigos.

## 2. GENOGRAMA FAMILIAR



## 3. TIPO DE FAMILIA

Nuclear ( )      Monoparental (X )      Razón...padre abandonó el hogar  
Extendida ( )  
Extendida tres generaciones ( )      Ensamblada ( )      Otras ( )



#### 4. CICLO VITAL DE LA FAMILIA

Pareja recién formada ( ) Hijos) (as) Pequeños (as) ( ) hijos )(as) edad escolar ( )

Hijos) (as) adolescentes ( ) Hijos) (as) jóvenes adultos ( ) Nido vacío (X )

#### 5. REACCIONES FRENTE A LA DISCAPACIDAD

##### 5.1. Por parte de la familia

5.1.1. ¿Qué edad tiene su familiar con discapacidad adquirida?

22 años

5.1.2. ¿Qué tiempo ha transcurrido desde que adquirió su discapacidad?

Es cerca de un año

5.1.3. ¿Cómo reaccionó su familia al saber que su “familiar” debe vivir con la discapacidad toda su vida?

Yo nunca me he conformado, desde que le pasó, yo he luchado y sigo luchando, los doctores me dicen que soy una guerrera y que he aprendido de todo

5.1.4. ¿Que parentesco tiene con la persona que ha sufrido discapacidad?

Madre.

5.1.5. ¿Tuvieron la oportunidad de recibir apoyo profesional para enfrentar la crisis?

Si una psicóloga nos estaba ayudando, pero hubo dificultades porque ella decía que debía irme con él a las terapias y era mucho gasto, a él debía



llevarle pagando taxi y ya no había para eso, además la dificultad de trasladarle, ese tiempo él estaba en silla de ruedas, ni siquiera podía hablar solo yo hablaba, viendo esta dificultad ella me dijo que si quería vaya yo sola, pero mejor ya no me fui porque tenía que estar pendiente de él.

5.1.6. ¿Considera usted que la persona con discapacidad ha aprendido a vivir con su nueva condición?

Estamos luchando, mi vida cambió completamente, los doctores me dicen que yo he sido la mejor terapeuta, tengo esperanzas que él va a ponerse mejor de lo que está. El sentía, él no se quedó como vegetal, el reaccionaba a lo que pasaba, el Dr. No sé cómo me dijo que se llamaba ese estado, pero no dijo que estaba en coma.

Yo si tengo fe que va aponerse como antes, siempre le estoy diciendo eso que vas a ponerte como eras antes.

5.1.7. ¿Cómo ha influido la presencia de un miembro con discapacidad en la estructura familiar?

Mi vida no es la misma y no volverá hacer igual, antes de que pase esto mi último hijo se fue con el papá, no sé dónde, pero creo que le sacaron una visa y está en los Estados Unidos, estaba muy triste por ese problema, pero le sucedió esto yo me he ocupado de él como usted no se imagina, hasta ahora yo duermo con él, no le dejo un rato solo.

Yo era una mujer de trabajo hace algún tiempo mi marido no era nada aquí, solo yo mantenía el hogar y luego ya me dejó mi marido, yo les saque adelante a mis hijos, les di el estudio, todo este espacio que usted ve era lleno de máquinas, tenía un pequeña industria, pero me tocó vender todo, fueron algunos miles de dólares lo que me constó y ahora me quedé sin nada sin nada con que trabajar.

5.1.8. ¿Cómo adquirió la discapacidad?

Para serle sincera hasta ahora no sé cómo realmente fue es un misterio, lastimosamente él no se acuerda esa parte yo le pregunto, pero esa parte se le ha borrado, él estudiaba en la universidad católica, ¿Qué seguía? Ing.



Comercial, había una fiesta en la Universidad, pero yo creo que ellos se fueron a una discoteca, la compañera dice que no, él amigo me dijo que él se cayó del carro, pero no creo eso porque no solo se hubiera golpeado la cabeza, se hubiera lastimado algo más que la cabeza, se hubiera roto el celular pero nada de eso pasó, el cuerpo estaba sanito, solo era este golpe, aquí donde le ve él tiene una prótesis.

Él era chico bueno, no era fiestero, claro que salía a jugar la pelota, de vez en cuando a una fiestita pero jamás era para desaparecerse como otros que desaparecen dos o tres días, pero así es la desgracia

## **5.2. Miembro con discapacidad**

### **5.2.1. ¿Cuál es su nombre?**

Hola soy Edison, sonrío, se acerca cariñoso, pregunta cómo está usted.

### **5.2.2. ¿Cómo asumió su discapacidad?**

Estoy mejor, mi mamá dice que me voy a poner bien

### **5.2.3. ¿Quiénes le ayudaron a enfrentar/sobrellevar su crisis?**

Mi mamá, los doctores, interviene la madre, en realidad cuando le pasa estas cosas si hay un alguien que le ayude, sabe tuvimos la suerte que el Dr. Que atendía en el Monte Sinaí, había sabido trabajar en el Hospital de Azogues, ahí le hizo la operación, cada vez llamaba a la casa, lo que pasa es que él ha tenido un hijo que se había muerto en mano se él , entonces yo creo que esa culpa que él tenía quería quitarse por medio de mi hijo tratándole de curar, muchas veces yo diría la mayoría de veces no me cobraba la consulta cuando me iba al Monte Sinaí.

El papá de ellos nunca dio nada y más bien una cuñada mía nos favoreció algunas veces dándonos platita.



5.2.4. ¿Usted ha aprendido a vivir con su nueva condición?

Sonríe, me siento mejor.

## REACIONES EN LA ESTRUCTURA FAMILIAR

### 6. LIMITES (ACUERDOS, REGLAS)

*Objetivo: Identificar modificaciones, cambios o rupturas en la estructura familiar con la presencia de uno de sus miembros con discapacidad inesperada.*

6.1. ¿ En el hogar se han establecido un conjunto de reglas de convivencia familiar y social con participación de todos sus miembros?.

Cuando yo me quedé con mis hijos claro que teníamos reglas para poder llevar adelante el hogar, imagínese yo sola y mujer, la otra noche no tenía sueño, estaba revisando unos libros y me encontré con uno de los significados de los nombres y vi mi nombre Matilde, es el nombre más fuerte de todos, entonces dije razón que soy así.

Debí ponerme dura y aunque ahora mi hogar es solo de los dos, los dos hemos aprendido a vivir con disciplina porque tenemos que cumplir tareas, terapias ejercicios, si no es así no hubiera podido ponerle como está ahora.

6.2. ¿ Ha existido alguna alteración en las reglas luego que se produjo la discapacidad en el miembro familiar?.

Lo que pasa que mi hijo volvió hacer como un bebe, al que me tocaba atenderle, utilizaba pañal, ahora que ya está mejor, usted no se imagina cómo era antes, se quedó en silla de ruedas, él no contenía la saliva, cuando



me iba al hospital la gente me quedaba viendo y yo me sentía mal porque nos hacían sentir como raros, por eso mismo hemos luchado, los dos tenemos que ser disciplinados para seguir mejorando, sino que pudiera estar como está ahora.

- 6.3. ¿La persona con discapacidad se acoge plenamente a las reglas o toma sus decisiones sin previa consulta o aviso?.

Llanto, le toca, a veces él quiere dormir un poquito más, pero yo le jalo las cobijas para que se levante hacer los ejercicios, me compré unas colchonetas, aquí nos levantamos para hacerle los ejercicios.

Pero él es bueno, es dócil siempre fue así, él era alegre, cariñoso, come todo, el Dr. Me dijo que ya puedo darle de comer todo, pero yo siempre le tengo cuidado trato de seleccionar su comidita.

- 6.4. ¿La familia ha tomado el control total de la persona con discapacidad y no le permite realizar libremente sus actividades?.

Es que como usted ve él depende de mí, los doctores me han dicho que debo ponerle a estudiar y yo pienso irle llevando a la universidad, ahora es más fácil porque ya puede subir al bus.

Si el mejora no cree que debe tener independencia y recobrar su autonomía, eso es lo que yo también quiero, pero yo le digo que si ya se va a ir a la universidad yo le voy a llevar de la mano, que yo voy a estar para ir a traerle e ir a dejarle porque me he quedado con mucho miedo.

- 6.5. ¿ Por la presencia de la persona con discapacidad en el ambiente familiar las reglas se han vuelto muy rígidas o muy permisibles?.

Como nos hemos quedado solo los dos y por la situación d él, los dos hemos llegado a ser como uno solo, siempre estoy buscando lo mejor para él yo he



hecho lo mejor que se ha podido y eso significa dejar muchas cosas de lado y seguir rigurosamente lo que el Dr. Nos pide hacer.

Pero desde que esta mejorcito si le he permitido que él se vaya con sus amigos, no se los chicos que eran compañeros de la universidad no se han olvidado de él, de vez en cuando le vienen a ver, se reúnen y le llevan a él, yo me siento tranquila porque son personas que le quieren a mi hijo.

- 6.6. ¿La sanción se da sin acuerdos previos, estos depende del genio o voluntad de las personas que detentan el poder en el hogar?.

En mi caso no se da nada de esto porque yo le debo tener mucha paciencia a mi hijo, desde que le pasó el accidente él volvió hacer un bebe, poquito a poquito va saliendo de eso. Claro que cuando vivía con mis otros hijos, siempre les advertía que había que hacer bien las cosas.

- 6.7. ¿En su familia quienes son los que ponen o imponen las reglas?

Yo he sido la que ha manejado el hogar, con mi marido nos hemos separado hace unos cinco años, pero antes mismo ya nada no era en la casa por eso cuando se fue no le hice ninguna falta.

- 6.8. ¿En muchas familias se ha notado que los hijos o hijas o esposos o esposas asumen otros roles por diferentes circunstancias por ejemplo la madre asume el rol de padre. El hijo menor el rol de hijo mayor...en su caso, Ud. cree que ha sucedido lo mismo en su familia?

En mi casa no ha sucedido eso porque si somos solo los dos y en las condiciones que quedó mi hijo, volvió a ser un bebe que todo dependía de mí, ahora es tan distinto como él quedo

## 7. JERARQUIAS Y ROLES

*Objetivo: Determinar las jerarquías de poder /niveles de autoridad en la familia con la presencia de una persona con discapacidad inesperada.*





Preguntas:

### 7.1. SUBSISTEMA CONYUGAL:

7.1.1. ¿Se ponen de acuerdo los esposos para tomar una resolución?

En mi caso como usted ve nada de eso se da porque mi esposo se fue, si se refiere a antes, yo no contaba mucho con él, él hizo muchas cosas que no me gusta mejor hablar de eso.

7.1.2. ¿Hay desautorización de uno frente al otro para cumplir las reglas o resoluciones?

Cuando vivíamos juntos con mi esposo si teníamos problemas, desde cómo educar a los hijos y otras cosas más porque no nos llevábamos bien y lo que a él le parecía bien, en cambio para mí era lo contrario, por eso sinceramente para mí fue un alivio cuando él se fue.

7.1.3. ¿Se comparten las tareas y responsabilidades entre la pareja?

Él no era como nadie en la casa, cuando recién nos casamos un poco como que compartíamos pero después si él fue cambiando poco a poco, con decirle que él todavía vivía aquí y yo mantenía el hogar.

7.1.4. ¿Las reglas han sido construidas de manera conjunta?

Yo debí sacar adelante el hogar mis hijas aunque ya se casaron y ya no dependen de mí, ellas estudiaron aquí cerca en la estatal, las dos mismo ya están cerca de graduarse, la una está ya haciendo la tesis y la otra está en los últimos años.

Con mi marido no había comprensión, él hacía su vida y nosotros con mis hijos hacíamos la nuestra, vivía con nosotros pero como era como que si nada.

7.1.5. ¿La pareja ocasionalmente o de forma permanente se agreden física o verbalmente?

Mi matrimonio fue pasando de un estado al otro, claro cuando nos casamos fue bonito, yo le quería mucho a mi esposo, pero al poco tiempo me iba dando cuenta que no respetaba el hogar, tenía mucha rabia por las cosas que había



pasado, en realidad yo perdí la paciencia, discutíamos, peleábamos, a veces nos agredíamos físicamente por eso mismo creo que hizo bien cuando se fue.

7.1.6. ¿La presencia de un miembro con discapacidad ha alterado la relación del subsistema (pareja-matrimonio)?

Este problema lo enfrentado sola, antes que se suscite este accidente nosotros dejamos de ser una pareja

## 7.2. SUBSISTEMA PARENTAL:

7.2.1. ¿En caso de que uno de los hijos sea la persona que sufrió la discapacidad, existe un trato especial, ocupa un lugar de preferencia y se ignora a los demás o el trato es igual para todos?

Bueno yo tengo más hijos, las dos están casadas y usted sabe cada quien hace su vida, pero desde que le pasó esto él ha pasado hacer todo para mí, le cuento y le soy sincera yo sufría por mi último hijo que se fue con el papá, a veces me ponía triste, me ponía a llorar pero desde que pasó esto me he tranquilizado al respecto de mi otro hijo, ya he dejado de sufrir por él y solo me centro en el Edison.

7.2.2. ¿Frente a la presencia en la familia de un miembro con discapacidad adquirida se ha perdido el control con los demás miembros de la familia?

Como control propiamente no, pero si en la forma de relacionarnos con mis otras hijas, ellas están casadas, tienen sus hogares, cuando el Edison estaba bien nos estábamos reuniéndonos con más frecuencia aquí en la casa, preparábamos cualquier cosa para compartir toda la familia, pero desde que sucedió, abandoné esas costumbres para centrarme solo en él porque es él quien más me necesita.

7.2.3. ¿Las decisiones o disciplina por parte de los padres se ha vuelto más rígidas?.

En todo caso tengo miedo, no solo por el problema de salud, sino que también porque algo malo le puede pasar, por eso creo que debo seguir cuidándole. Los doctores me dan como consejos que debo ponerle a



estudiar el próximo año yo también estoy de acuerdo, pero yo le he dicho que no le he dejar solo me imagino ir más que sea cogida de la mano de él.

### **7.3. SUBSISTEMA FRATERO:**

- 7.3.1. ¿Se observan rivalidades entre hermanos por el trato exclusivo dado a un miembro de su familia con discapacidad adquirida?

Si he dado un trato especial a mi hijo como no darle, él me necesitaba, a pesar que yo vivía sola con mi hijo, los otros entienden muy bien mi preocupación y si algo han podido me han ayudado para que todo pueda hacer bien mi papel.

- 7.3.2. ¿Los hermanos lo apoyan o se sienten desplazados porque la persona se ha constituido en el centro de la atención

Bueno mi hija casada vive aquí en el piso de abajo, le he dado para que viva, con ella si compartíamos más, le ayudábamos con el hijo hasta que ella vaya a la universidad, mi Edison era aparente para jugar con él niño, pero todo ha cambiado, me imagino que mi hija si ha de ver extrañado todo eso, pero ella comprende.

- 7.3.3. Se nota afecto, solidaridad de los hermanos y otros familiares con el miembro con discapacidad?

Madre: Si todos los hermanos se han preocupado, incluyendo al pequeño que hasta me ha llamado y me ha ofrecido venir a vivir nuevamente con nosotros.

Edison llora, se pregunta la causa de las lágrimas, dice: tengo mucha pena de mi hermanito.

## **8. COMUNICACIÓN INTRAFAMILIAR**

*Objetivo: Verificar el grado de participación de la persona con discapacidad en temas relevantes a su situación.*



- 8.1. Qué tipo de comunicación existe entre padres e hijos y/ entre hermanos: de confianza, con cierta distancia, acaso esta es afectiva o fría?

Con mi esposo hace tiempo que hemos perdido la comunicación no se conversa para nada, ni siquiera el problema que le pasó a mi hijo fue un pretexto para acercarnos no como pareja sino como padres, por eso yo prefiero ni hablar con él, ha sido muy fuerte en la parte económica solventar los gastos sola, pero nada es nada.

Con mis hijos me llevo bien, claro mis dos hijas están casadas, ellas tienen su hogar, pero con Edisson los dos somos como uno, siempre le estoy hablando y tratando de que hable él, si no hay tema de conversación nos ponemos a cantar porque eso le sirve hasta de terapia.

- 8.2. Los tiempos de comunicación entre la familia son largo, medianos o cortos?

Con mi hijo es una comunicación constante, fíjese como yo me acostumbré a dormir junto a él, le sentía que él no dormía, entonces yo le preguntaba en que pensaba y él decía sentirse triste, por lo que yo le decía mijo mejor cantemos, canciones fáciles por ejemplo al Niño Jesús, cosa que los doctores me decían que yo era una terapeuta completa.

- 8.3. Qué piensa usted de la comunicación familiar, es excelente, buena, mala o no existe comunicación

Con mi hijo puedo decir que es excelente, con mis hijas de acuerdo a las posibilidades de tiempo que se den ellas, pero con el papá de mis hijos es nula realmente.

- 8.4. A la persona con discapacidad se le comunica todo lo que acontece, una parte o se limitan a informarle ciertos aspectos respecto a su situación.



Yo he aprendido a comunicarle a mi hijo todo lo que acontece, no sé si será porque prácticamente somos solo él y yo, tengo mis hijas pero ellas están casadas y con ellas no es lo mismo, ellas tienen sus propias preocupaciones y sus propios problemas.

8.5. La persona que tiene una discapacidad es comunicativo, poco comunicativo o nada comunicativo

Claro que le dificulta hablar un poco, pero yo desde el inicio le entendía todo, será la intuición de madre, por ejemplo al poco tiempo que le pasó esto, veía el esfuerzo trataba de articular palabra yo le entendía que me decía no sufras mamá, los otros realmente no le entendían, los dos nos comunicamos muy bien.

Edisson: es difícil hablar con los otros

## 9. ENTORNO ECONÓMICO

9.1. Quiénes aportan económicamente para la manutención familiar?

Ahora nadie, más bien todo nos hemos gastado, me ha tocado vender todas mis máquinas, yo cocía ropa de diferente tipo, tenía mis contratos, ahora me he quedado cruzada de brazos no tengo con qué trabajar el papá nunca me ha dado nada, es más ni pregunta cómo está el chico.

9.2. La economía de su hogar ha variado con la presencia inesperada de una persona con discapacidad?

Eso ni que preguntar pese a que por algunos años yo les mantenía sola a mis hijos, en realidad me he sacrificado pero les he sacado bien a ellos, he tenido mi pequeña industria, tenía muchas máquinas, pero ahora me he quedado sin tener siquiera en qué trabajar.



9.3. Que cantidad aproximadamente ingresa entre toda la familia?

Hay Dios mío que le respondo, yo todo este tiempo me he ido deshaciendo de todas mis cosas, principalmente de mis herramientas de trabajo, pero ahora si le confieso que no tengo ya ni que vender, estos tiempitos mi cuñada me está mandando unos dolarcitos, entre unos 100 a 150 mensuales, mi hermano que vive en Guayaquil, alguna cosita cada vez que puede, mis hijas traen unas compritas y así me estoy manteniendo, por eso he acudido a sacar el carne para ver que por lo menos me den el bono, para ver si me hago un préstamo y me compro una máquina para seguir trabajando porque creo que ya he pasado lo peor.

9.4. Ha disminuido los ingresos, ha incrementado los egresos?

Eso ni se diga, la recuperación de Edison ha costado algunos miles de dólares y sigue costando, el llevarle a las terapias y lo peor es que no sé de dónde sacar nada, todo he vendido todo se ha gastado, pero ni me importa lo que deseo es verle a mi hijo bien, yo mismo me doy ánimos, quiero comprar una máquina y seguir trabajando porque yo se coser muy bien, Se del negocio, Dios no me va abandonar.

9.5. Que acciones han asumido para superar problemas económicos, han obtenidos otras fuentes de ingresos o trabajo, apoyo de la comunidad, apoyo familiares o social?

No, todo ha sido gasto, bueno si ha habido algunas personas mi ñaño que vive en Guayaquil, no tiene mucho pero con alguna cosita nos ha apoyado, mi cuñada si realmente ha sido generosa, me ayudado con cantidades buenas de dinero, en el tiempo que más necesitaba, ni lo que el padre ha hecho.

9.6. El estado le ha apoyado a solventar necesidades médicas, ayudas técnicas o económicas?

No realmente no he recibido ningún tipo de ayuda ni siquiera el bono de los 35 dólares que aunque no sea mucho pero por lo menos me ayudaría para los pasajes, ayudas técnicas nada realmente, lo que sí podría decir la atención en los hospitales, sobre todo en el de Azogues que gracias al Dr. mi hijo se operó ahí, imagínese en el



Monte Sinaí me calcularon alrededor de 10.000, dólares y en el hospital solo me cobraron los insumos que no llegó ni a 1500.

## 10. ENTORNO SOCIAL

10.1. Al contar con un familiar con discapacidad su vida social de ocio, recreación ha ocasionados muchos cambios ¿pocos o ninguno?

Bueno le diría que no he sido una persona que le ha gustado de fiestas, reuniones o paseos, por mi responsabilidad he pasado mucho tiempo en la casa, así es que en ese sentido no han existido cambios profundos. Mi hijo tampoco salía mucho, en realidad creo que fue hora de la desgracia que se va a la fiesta de la universidad.

10.2. Que tipos de esparcimiento familiar y social han cambiado actualmente?

Como le dije no hemos acostumbrado a salir mucho, así es que no hay muchos cambios, si hemos salido un poco, mi hermano que vive en Guayaquil nos ha invitado, unas pocas veces nos hemos ido a pasar un fin de semana. Le cuento que con respecto al Edison, no sé si Dios dará corazón pero los amigos de la universidad le visitan y a él le llevan a pasear un rato o alguna reunión, son chicos que me inspiran confianza por eso le mando solo.

10.3. ¿A causa de la discapacidad inesperada, algunos miembros de la familia: Han perdido el trabajo, han tenido que trabajar, o existen cambios de horario o modalidades de trabajo?

A mí me ha tocado perder el trabajo he quedado sin herramientas para poder trabajar. Mi hijo también entró a estudiar en la católica porque él tenía unos trabajos esporádicos y ahora no está en posibilidad de trabajar.

10.4. La discapacidad se ha constituido en una oportunidad para conseguir trabajo?

En realidad para nada, todo lo contrario hemos perdido nuestros trabajos.



10.5. Ante la presencia de un miembro con discapacidad la familia siente que ha madurado en su espiritualidad, se preocupa más por las prácticas religiosas o siente un rechazo por estas creencias?

Eso sí, le cuento que siempre he sido una mujer de creencias y desde que le pasó esto a mi hijo más todavía, he visto los milagros que se han dado en la vida mi hijo, verá le cuento, como le dije a mi hijo la operación le hicieron en el hospital de Azogues, luego de eso la cabeza se le hinchó una temeridad, era así, el Dr., me dijo que debo ponerle una válvula, solo eso costaba 1400 dólares, yo lloraba, me fui a la virgencita de la Nube, le lloré y le puse en las manos de la Virgen, pero era cosa de no cree, cuando regreso mi hijo tenía la cabeza chupada, el Dr. Me dijo que era algo increíble pero eso pasó.

Lo que usted ve aquí no es nada comparado a todos los santos que tengo porque por la salud de mi hijo me encomendado a todos los santos.

Por la salud de mi hijo no acudo de forma constante a la iglesia pero si voy cuando puedo.





**UNIVERSIDAD DE CUENCA**

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS**

**MAESTRIA EN PSICOTERAPIA SOCIAL Y FAMILIAR**

**CUESTIONARIO DE PREGUNTAS PARA ENTREVISTA**

**1. DATOS GENERALES**

N. DE FAMILIA EN ESTUDIO 6

PERSONA A LA QUE SE ENTREVISTÓ (PARENTEZCO CON RESPECTO A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD La madre

DIRECCIÓN DOMICILIARIA Detrás de la Universidad del Azuay

FECHA 1 de diciembre del 2012

Nombre Gabriela

Tipo de discapacidad Física, intelectual, lenguaje

Porcentaje de la discapacidad 94%

Rol y Jerarquía que ocupa en el lugar Hija

Diagnóstico médico Trauma cráneo encefálico

Principales limitaciones Déficit cognitivo, lenguaje, para caminar y actividades de la vida diaria

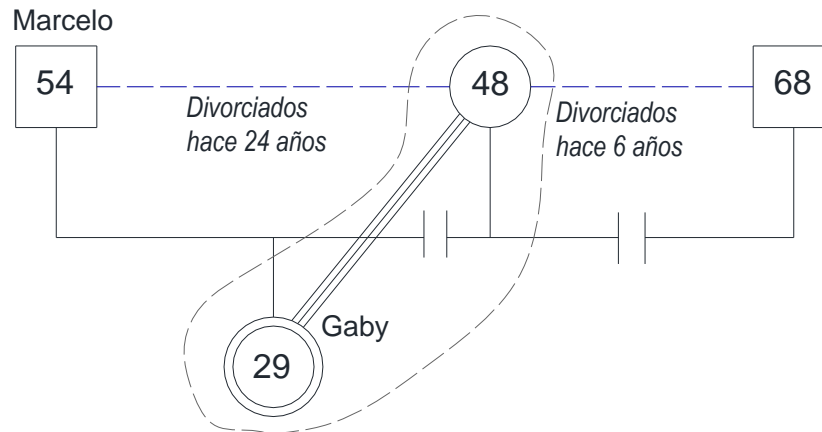
Este caso fue sugerido por los compañeros del equipo calificador de discapacidades: médico y psicólogo, ellos fueron a visitar en la casa a la paciente por la dificultad para la movilidad de la persona, me presentaron a la madre, con quien se dialogó y se le solicitó apoyarnos en una entrevista, misma que era parte de una investigación, la señora con mucha amabilidad aceptó la propuesta.

Se hizo el contacto por teléfono y se visitó el domicilio, mismo que está ubicado en la zona residencial de la ciudad de Cuenca, detrás de la Universidad del Azuay, es una vivienda muy cómoda, cuenta con todos los servicios, accesos necesarios para que a la persona con discapacidad le puedan trasladar incluido un acceso a un patio con jardín para que tome sol.

Se pudo percibir el apasionamiento que le pone en la cuidado de la hija, trata de hablar con mucha naturalidad, aunque fuera de la grabación nos comentó que si la entrevista hubiese sido en un lapso de dos años que transcurrió el accidente ella no podía hablar, porque el llanto no le hubiera permitido hablar, además que pese que está consciente del estado de su hija, en el fondo ella en el fondo mantiene la esperanza que algún día su hija puede tener cierta mejoría.



## 2. GENOGRAMA FAMILIAR



## 3. TIPO DE FAMILIA

Nuclear ( )      Monoparental ( X )      Razón Padres divorciados      Extendida ( )  
Extendida tres generaciones ( )      Ensamblada ( )      Otras ( )

## 4. CICLO VITAL DE LA FAMILIA

Pareja recién formada ( )      Hijos) (as) Pequeños (as) ( )      hijos ) (as) edad escolar ( )  
Hijos) (as) adolescentes ( )      Hijos) (as) jóvenes adultos ( X )      Nido vacío ( )

## 5. REACCIONES FRENTE A LA DISCAPACIDAD

### 5.1. Por parte de la familia

5.1.1. Qué edad tiene su familiar con discapacidad adquirida?

29 Años

5.1.2. Qué tiempo ha transcurrido desde que adquirió su discapacidad?

Son siete años



5.1.3. Cómo reaccionó su familia al saber que su “familiar” debe vivir con la discapacidad?

En realidad mi hija es totalmente dependiente de alguien, sino le asistimos ella simplemente pudiera morir, no sé si ella se da cuenta de lo que le pasa. Pero siempre nos queda la fe, la esperanza, no sé, yo sí creo que en algún momento se puede dar un milagro y mi hija puede reaccionar

5.1.4. Que parentesco tiene con la persona que ha sufrido discapacidad?

Madre

5.1.5. Cómo se produjo la discapacidad?

Fue en un Verano, estábamos de vacaciones, tengo unos familiares que tienen una casa en la playa, como era joven, ella con unos amigos planearon irse a la playa, ella iba manejando, alguien le hace perder el control ella se da contra los muros de contención, la ambulancia le rescata, y estando rumbo al hospital nuevamente en la misma ambulancia sufren un nuevo accidente, cuando llega al hospital no sabían cuál de los dos accidentes le hizo más daño realmente porque muchos órganos internos fueron dañados por el accidente, le operaron trataron de controlar la hemorragia interna, pero cuando me dijeron que cuando despertaría ella no iba a estar consciente.

5.1.6. Tuvieron la oportunidad de recibir apoyo profesional para enfrentar la crisis?

Sabe que si, no me puedo quejar muchas puertas se me abrieron, todos los profesionales a donde nos hemos ido me han recibido con amabilidad y afecto

Pero tuvo algún período de terapia familiar o psicológica?

En verdad no tuve esa oportunidad, posiblemente no me daba tiempo para mí, solo era la constante preocupación de mi hija



- 5.1.7. Considera usted que la persona con discapacidad ha aprendido a vivir con su nueva condición

En las condiciones que ella está no se da cuenta de nada.

- 5.1.8. Cómo ha influido la presencia de un miembro con discapacidad en la estructura familiar.

Nuestra vida cambió enormemente, le cuento que yo soy divorciada por dos ocasiones, el primer divorcio es con el padre de mi hija, nos separamos cuando ella tenía dos años, luego pasaron los años volví a casarme, aparentemente nos llevamos muy bien pero mi esposo no soportó la exclusiva dedicación que tenía con mi hija, un año soportó esta situación y se marchó.

En el año 1994 me volví a casar la situación con mi ex esposo, era normal, pero a partir del accidente nuestra relación se tornó muy áspera, difícil, comprensible desde el punto de él, como esposo él esperaba que la vida continúe como que nada hubiera pasado nada, eso no podía ser; mi dedicación mi tiempo era para ella y el no comprendió, es mi única hija. 13 años de matrimonio para él no significó nada

Me quedé sola con mi madre, ella siempre me acompañó, ella mi sostén mi apoyo, en ese tiempo yo podía trabajar, trabajé muy duro para sacar adelante y ella fue la que me apoyó.

## **5.2. Miembro con discapacidad**

5.2.1.Cuál es su nombre?

5.2.2. Cómo asumió su discapacidad?

5.3. ¿Quiénes le ayudaron a enfrentar/sobrellevar su crisis?

5.4. Ud. ha aprendido a vivir con su nueva condición?

## **REACIONES EN LA ESTRUCTURA FAMILIAR**



## 6. LIMITES (ACUERDOS, REGLAS)

*Objetivo: Identificar modificaciones, cambios o rupturas en la estructura familiar con la presencia de uno de sus miembros con discapacidad inesperada.*

- 6.1. ¿ En el hogar se han establecido un conjunto de reglas de convivencia familiar y social con participación de todos sus miembros?.

Le cuento que teníamos una vida muy linda, mi hija era realmente una niña excepcional, muy educada, responsable, muy inteligente, siempre trataba de hacer las cosas de la mejor manera, nosotros como esposos siempre estábamos de acuerdo.

- 6.2. Ha existido alguna alteración en las reglas luego que se produjo la discapacidad en el miembro familiar.

Antes que reglas la forma de vivir en general cambió rotundamente:

Fue un cambio radical, de la familia feliz, pasamos a sufrir mucho, mi hija que significaba todo para mí, ella tan linda, radiante y con un futuro prometedor se ha convertido en una criatura que depende totalmente de otra persona para seguir viviendo.

Obviamente el no contar con el apoyo o vivir junto a mi esposo mi vida si cambió, porque uno cree que los matrimonios son para las buenas y las malas, pero él me dejó cuando más lo necesitaba.

- 6.3. La persona con discapacidad se acoge plenamente a las reglas o toma sus decisiones sin previa consulta o aviso.

Mi hija no está en condiciones de tomar decisiones propias, depende totalmente de nosotros, pero antes que sucediera esto ella era una joven muy dócil y respetuosa de las reglas



- 6.4. La familia ha tomado el control total de la persona con discapacidad y no le permite realizar libremente sus actividades.

Es una persona que depende totalmente de otras personas, en este caso de mí, su vida no podría continuar sin otorgarle los todos los cuidados.

- 6.5. Por la presencia de la persona con discapacidad en el ambiente familiar ¿Las reglas se han vuelto muy rígidas o muy permisibles?.

Se le mantiene con muchos cuidados con terapia, le doy de comer, aseo su cuerpo, nunca le puedo dejar, es duro sobrellevar estas cosas, pero como madre lo hago con mucho amor y dedicación.

Tengo una persona que me ayuda en los cuidados cuando yo debo salir por necesidad, más que nada no me siento mejor en ningún lado que cuando estoy con mi hija, entiendo que ella siente mi presencia, siempre chequeo que ella esté bien y me siento tranquila. Creo que la fe que tengo en Dios me ayudado mucho para sobrellevar esta realidad.

- 6.6. ¿La sanción se da sin acuerdos previos, estos depende del genio o voluntad de las personas que detentan el poder en el hogar?

Bueno por el momento no tengo que afrontar estas realidades, pero si recuerdo cuando mi hijita era niña, luego adolescente y finalmente joven, yo no tuve motivos para darle sanciones porque era una criatura muy especial, jamás me dio motivos para enojarme, tuvimos una vida muy linda, con acuerdos.

- 6.7. ¿En su familia quienes son los que ponen o imponen las reglas?

Como podrá darse cuenta la que impone y la que debe cumplir las reglas soy yo misma.

- 6.8. En muchas familias se ha notado que los hijos o hijas o esposos o esposas asumen otros roles por diferentes circunstancias por ejemplo la madre asume el rol de padre. El hijo menor el rol de hijo mayor...en su caso, ¿Ud. cree que ha sucedido lo mismo en su familia?



Posiblemente el hecho que me he transformado en padre y madre de mi hijita, el padre nunca se ha preocupado de ella, se marchó cuando tenía dos años y el jamás ha tenido algún detalle.

El padre supo del accidente?, claro una sola vez fue a verle por el lapso de veinte minutos y nunca más; No ha sido mi afán ocultarle nada, él tiene nuestros teléfonos, sabe dónde estamos viviendo, pero no hace nada por acercarse, tampoco es mi intención pedirle nada, solo él y su conciencia sabrá porque no se acerca a ella.

## 7. JERARQUIAS Y ROLES

*Objetivo: Determinar las jerarquías de poder /niveles de autoridad en la familia con la presencia de una persona con discapacidad inesperada.*

Preguntas:

### 7.1. SUBSISTEMA CONYUGAL:

7.1.1. ¿Se ponen de acuerdo los esposos para tomar una resolución?

Cuando estaba casada así era, creo que éramos una pareja normal, con pequeños desacuerdos como es normal en toda pareja; pero nada extraordinario.

7.1.2. ¿Hay desautorización de uno frente al otro para cumplir las reglas o resoluciones?

No, no hubo eso, como ya he manifestado mi hijita era muy bien educada que no daba paso para ningún tipo de problema y como digo con mi pareja nos llevábamos bien.

7.1.3. ¿Se comparten las tareas y responsabilidades entre la pareja?

Nosotros trabajábamos, teníamos nuestros propios ingresos, en las labores de casa mi madre nos ayudaba, realmente creo que nuestros trabajos nos absorbía, aunque yo he cumplido mi rol de esposa a cabalidad, era la que servía los alimentos, me preocupaba de la ropa, entre otros detalles propios de una mujer.

7.1.4. Las reglas han sido construidas de manera conjunta



Si las reglas las hemos construido de manera conjunta, la relación que manteníamos con mi esposo era de respeto y mutuo acuerdo, por su parte mi hija era una niña muy inteligente ella se daba cuenta de todo y no era necesario estar repitiendo o recordándole.

7.1.5. La pareja ocasionalmente o de forma permanente se agreden física o verbalmente

Como le dije anteriormente, nuestra relación era normal, de vez en cuando se cruzaban palabras de disgusto porque entiendo eso es normal en las parejas, pero jamás me ha tocado físicamente.

7.1.6. La presencia de un miembro con discapacidad ha alterado la relación del subsistema (pareja-matrimonio).

Con el ex esposo teníamos una buena relación muy llevadera con altos y bajos como en cualquier relación, él era mayor a mí me llevaba 20 años de edad, pero nos llevábamos muy bien, yo al principio creí que iba a durar nuestra relación toda la vida, pero después del accidente cambiaron rápidamente las cosas.

Yo le daba la atención que toda esposa le da a su esposo, pero ella es mi hija, mi hija yo siempre he tenido eso que los hijos son propios es nuestra sangre está sobre todo el mundo, el esposo por más que se le ame no es lo mismo, además mi hija ha sido mi compañerita siempre vivimos juntas.

Eso fue tan evidente y rotundo como se alteró la relación que en un momento dado me dolió mucho, hoy trato de entenderle, nuestro matrimonio iba bien, duró apenas un año nuestra relación luego del accidente de mi hija, pasado ese lapso de tiempo mi esposo me pidió el divorcio.

## 7.2. SUBSISTEMA PARENTAL:

7.2.1. En caso de que uno de los hijos sea la persona que sufrió la discapacidad, existe un trato especial, ocupa un lugar de preferencia y se ignora a los demás o el trato es igual para todos.

Por la realidad que afrontó mi hija, claro que el trato se volvió muy especial, porque ella no puede solventar sus necesidades sola, posiblemente eso fue lo que sucedió con mi ex esposo, él estaba





acostumbrado a compartir mucho más tiempo conmigo y el hecho de tener a una hija en ese estado, creo que a pesar de todo el esfuerzo el posiblemente se sintió desplazado.

Analizándolo bien no me arrepiento de aquello, porque si volviera a pasar igual sería mi respuesta, hay que tener en cuenta que solo los hijos de uno son sangre de su sangre, el esposo corresponde a otra línea familiar.

- 7.2.2. Frente a la presencia en la familia de un miembro con discapacidad adquirida se ha perdido el control con los demás miembros de la familia

Entiendo que no porque no he tenido más hijos, Gabriela ha sido mi única hija. Mi madre, mi hija y yo éramos tan unidas mi madre nunca se separó de mí, cuando me casé formó parte de mi nueva familia, a ella debo agradecerle porque mi mamá me ayudó a cuidar de mi hija, con este problema. Puedo decir que hubo un cambio en la forma de verle a mi hija, pues ella ya no era la joven independiente, sedienta de triunfar, sino la bebe a la que había que darle los cuidados, las atenciones.

Mi esposo cuando vivíamos nos apoyaba, pero creo que no soportó por eso se fue.

- 7.2.3. Las decisiones o disciplina por parte de los padres se ha vuelto más rígidas.

En mi caso no se aplica esta pregunta porque tengo una hija única a la que debo cuidar, más bien yo he adquirido una autodisciplina, la misma que obedece a mi conciencia porque yo no estoy en paz sino estoy cerca de mi hija para poder cuidar siempre de mi bebe porque es en eso lo que ella se ha vuelto.

### **7.3. SUBSISTEMA FRATERO:**

- 7.3.1. ¿Se observan rivalidades entre hermanos por el trato exclusivo dado a un miembro de su familia con discapacidad adquirida?

No de ninguna manera se puede dar porque Gabriela es la única hija.

- 7.3.2. ¿Los hermanos lo apoyan o se sienten desplazados porque la persona se ha constituido en el centro de la atención?.



No hablemos de hermanos, porque no los hay, pero mi esposo creo que si sintió ese desplazamiento, por eso decidió marcharse.

7.3.3. ¿Se nota afecto, solidaridad de los hermanos y otros familiares con el miembro con discapacidad?

De parte de mi familia tengo mucha gratitud porque ellos se han constituido en un soporte tan grande para mí.

La familia está pendiente, mi mama mi mamita, ella era viuda, ella fue mi soporte ha vivido toda mi vida hasta hace un año, yo era la última hija y la única mujer, donde sea estábamos juntas, me ayudó de una manera increíble.

Mi hermano que vive en Guayaquil, mis primos, mi tía, con ellos dialogo, pese a la distancia mantenemos la comunicación, ellos están al pie del cañón.

## 8. COMUNICACIÓN INTRAFAMILIAR

*Objetivo: Verificar el grado de participación de la persona con discapacidad en temas relevantes a su situación.*

8.1. ¿Qué tipo de comunicación existe entre padres e hijos y/ entre hermanos: de confianza, con cierta distancia, acaso esta es afectiva o fría?

En todo caso veo que les ha unido más a mi familia, yo les siento más unidos más cerca nuestro, pero del padre realmente no tuve el apoyo, cuando supo del accidente él fue una sola ocasión por el lapso de veinte minutos y nada más. Una ocasión que cumplió años mi hijita el vino al hospital pero después y nada más, él tiene mi teléfono, sabe mi dirección, pero nunca se ha comunicado.

8.2. ¿Los tiempos de comunicación entre la familia son largos, medianos o cortos?

Antes vivía momentos maravillosos de comunicación con toda mi familia, especialmente con mi hija, con mi madre, mi esposo, luego de



la muerte de mi madre, siento la presencia de mis demás familiares que siempre están pendientes de nosotros.

- 8.3. ¿Qué piensa usted de la comunicación familiar, es excelente, buena, mala o no existe comunicación?

Al interior del hogar estoy con mi hija, aunque ella no se puede comunicar con palabras yo siento que ella me entiende y me comprende, yo acostumbro hablarle.

Con mi hermano que vive en Guayaquil conversamos todos los días nos hemos acostumbrando y siempre cuando él puede viene a visitarme con su familia.

Mientras que con el papá de mi hija como ya le he dicho en algún momento es completamente nula.

- 8.4. A la persona con discapacidad se le comunica todo lo que acontece, una parte o se limitan a informarle ciertos aspectos respecto a su situación.

Como le mencioné yo le hablo a ella todo el tiempo, a veces le cuento mis sueños aunque no tengo una respuesta en palabras pero siento una respuesta espiritual.

- 8.5. La persona que tiene una discapacidad es comunicativo, poco comunicativo o nada comunicativo

Hay una comunicación espiritual.

## 9. ENTORNO ECONÓMICO

- 9.1. Quiénes aportan económicamente para la manutención familiar?

Soy la única que solventa los gastos, he trabajado muy duro en ocasiones en dos y tres trabajos, lo que me ha permitido en la actualidad tener ahorros que pueda solventar cómodamente las necesidades de mi hija y mías. ¿No ha intentado pedirle una pensión al padre de su hija?, para nada, jamás me pondré en ese plano, él se maneja con su conciencia,



aunque no lo creo capaz de hacer algo así porque ni siquiera ha intentado ponerse en contacto con nosotros para conocer el estado de la hija.

- 9.2. La economía de su hogar ha variado con la presencia inesperada de una persona con discapacidad?

Dando gracias a Dios yo no perdí mi trabajo, lo seguí manteniendo y continúe trabajando todos estos años, si decidí dejarlos es porque sentía que acumulado lo suficiente para mantenernos bien con los cuidados que se merece mi hija y porque siento que es mi obligación permanecer más al lado de ella.

- 9.3. Qué cantidad aproximadamente ingresa entre toda la familia

Con todo respeto, no me gustaría hablar de cantidades, simplemente decir que tengo una cantidad que nos permiten vivir bien.

- 9.4. Ha disminuido los ingresos, ha incrementado los egresos?

Bueno he dejado de tener los ingresos por mi trabajo, pero tengo unas inversiones con mis ahorros.

- 9.5. Que acciones han asumido para superar problemas económicos, han obtenidos otras fuentes de ingresos o trabajo, apoyo de la comunidad, apoyo familiares o social?

En realidad no ha sido necesario.

- 9.6. ¿El estado le ha apoyado a solventar necesidades médicas, ayudas técnicas o económicas?

No realmente no, como le dije acabo de llegar del extranjero, apenas me estoy enterando de los derechos de las personas con discapacidad, hace poco tiempo le saque el carné de discapacidad, en la actualidad estoy tratando de hacer los papeles para importar un vehículo para que sea cómodo trasladarle a mi hija especialmente para su atención médica.



## 10. ENTORNO SOCIAL

10.1. Al contar con un familiar con discapacidad su vida social de ocio, recreación ha ocasionados muchos cambios ¿pocos o ninguno?

La vida cambió totalmente, no solo para mí sino especialmente la de mi hija porque ella era una joven en todo su esplendor.

Gabriela estaba yendo a ejercer en la Corte suprema las prácticas con un Juez y un fiscal, ella seguía pre-leyes, pre-medicina y justicia criminal, era una muchachita muy inteligente muy buena, tenía 21 años, nunca me dio problemas ni cuando estaba en la adolescencia más que como madre e hija nos llevábamos como hermanas, como confidentes, éramos muy unidas.

Vivimos en el extranjero, viajamos porque uno tiende a dar a los hijos mejor vida y yo siempre pensé en mi hijita con lo inteligente que era ella podía llegar muy muy lejos y tenía que aprovechar esa inteligencia, entonces viajamos a Estados Unidos.

En la escuela obtuvo muchos premios, ella llegó de 11 años a ese país, a los 6 meses ella aprendió inglés, le dieron un premio por haber aprendido inglés como segundo idioma, le dieron honores, estando en quinto curso le dieron un diploma como mujer del año estando en quinto curso el estado de Connecticut; ¿hizo tal vez algo extraordinario? Ella ayudó para que las mujeres, las niñas tengan oportunidades de trabajo con mayor pago y que no sean relegadas solamente al hogar, ella tradujo también muchos textos donde podían ayudar, hizo mucha obra en la escuela obra social.

Ella tenía un novio, tenían muchos planes, pero así pasan las cosas los planes se truncan.

Yo creo que lo normal, tenía amistades, reuniones familiares, pero después del accidente cambiaron radicalmente, pude decir que con esto la vida nunca volvió hacer la misma no solo para ella, se truncó sus anhelos, tenía un futuro brillante yo le veía un futuro prometedor,

Pensé que me iba a volver loca mi hijita en un estado, quiere verles triunfar, verles felices es duro aceptar, muchas personas doctores, trabajadores sociales me ayudaron mucho, he podido aprender.

10.2. Que tipos de esparcimiento familiar y social han cambiado actualmente?



Desde que le sucedió esto a mi hija ya nada volvió a ser igual, aprovechando que mi madre me ayudaba con el cuidado de mi hija aproveché trabajando todo lo que pude para acumular el suficiente dinero para poder vivir sin apuros económicos, luego de algún tiempo me trasladé a vivir a esta ciudad porque tiene las condiciones para poder vivir bien.

¿Personalmente no siente la necesidad de salir unos días a cambiar de ambiente?

Realmente no soy capaz de hacer eso, mi hija es lo primero si cuando apenas salgo por necesidad, trato de regresar lo más pronto me es posible, sin embargo en esos momentos no la dejo sola, le dejo con una persona para que la cuide y a cada momento llamo por celular para saber cómo está.

10.3. ¿A causa de la discapacidad inesperada, algunos miembros de la familia: Han perdido el trabajo, han tenido que trabajar, o existen cambios de horario o modalidades de trabajo?

Bueno en mi caso no lo perdí, en Estados Unidos me dieron licencia en mi trabajo luego cuando se estabilizaron las cosas volví a trabajar y como le dije anteriormente, trabajé mucho, para ahora dedicarme por entero a mi hijita.

10.4. La discapacidad se ha constituido en una oportunidad para conseguir trabajo?

En mi caso creo que no, antes y después del problema con mi hija he trabajado.

Ella tenía seguro médico, por ese lado la mayor parte estaba cubierto, lo más caro eran las hospitalizaciones, trabajé 20 años muy duro entre dos y tres trabajos, gracias a Dios pude acumular unos ahorros para poder vivir con tranquilidad.

10.5. Ante la presencia de un miembro con discapacidad ¿La familia siente que ha madurado en su espiritualidad, se preocupa más por las prácticas religiosas o siente un rechazo por estas creencias?



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

Positivo el incremento de la fe en Dios, la confirmación del amor filial que tiene a sus hijos no solo cuando hay felicidad sino cuando hay dolor, sufrimientos, cuando uno se conecta directamente a Dios, uno llega a poseer fortaleza que uno ni siquiera se imagina, uno se confirma, en situaciones como estas que se llega a sentir.

No acudo a las iglesias de forma consistente puede ser una vez al mes cada dos o tres semanas; pero yo oro a Dios todos los días, le agradezco por cada día que amanece y por cada día que termina que cada día sea mucho mejor, no es algo que tengo que ir algún lado lo hago al interior dentro de mi hogar.

Pero también debo mencionar que pese a la distancia tuvimos contacto con mi familia la misma que me ayudó muchísimo con el problema de mi hijita siempre hemos estado más en contacto, el amor es increíble cuenta muchísimo el amor de la familia.



UNIVERSIDAD DE CUENCA



Anexo N.4

## **ATENCIÓN DE DISCAPACIDADES EN EL ECUADOR**

La atención específica a las personas con discapacidad en el Ecuador se inicia aproximadamente hace más de medio siglo, por iniciativa de algunos padres de familia que en la búsqueda de soluciones para el problema de sus hijos, encuentran en los países desarrollados nuevas alternativas, que para ser aplicadas requieren la conformación de organizaciones privadas que den respuesta a la creciente demanda de servicios especializados sobre todo en salud y educación.

La intervención de las entidades gubernamentales de manera más sistematizada y técnica surge más tarde; sin embargo en las décadas del 40 al 60 se crean las primeras escuelas de educación especial.

Es en la década del 70 en la que, gracias a las favorables condiciones económicas relacionadas con el boom petrolero, el sector público desarrolla importantes acciones en los campos de la educación, salud y bienestar social, creándose varios servicios, organismos administrativos y reglamentaciones, entre los que se destacan algunos que se señalan a continuación.

En 1973 se creó el CONAREP - Consejo Nacional de Rehabilitación Profesional, que se encargó de la formación ocupacional e inserción laboral de las personas con discapacidad. En 1977 se expidió la Ley General de Educación en la que se puntualizó como responsabilidad del estado a la educación especial. En abril de 1979 se creó la Unidad de Educación Especial.

El 18 de julio de 1980 se crea la División Nacional de Rehabilitación del Ministerio de Salud Pública, encargándosele la organización e implementación de la





## UNIVERSIDAD DE CUENCA

Rehabilitación Funcional, para lo que se implementaron en varias provincias del país los Servicios de Medicina Física y Rehabilitación, ampliándose de esta manera la cobertura asistencial que con anterioridad brindaban solamente las unidades de la seguridad social a sus afiliados.

El 5 de agosto de 1982 se expide la “Ley de Protección del Minusválido”, mediante la cual se crea la DINARIM - Dirección Nacional de Rehabilitación Integral del Minusválido, dependiente del Ministerio de Bienestar Social, asignándosele entonces la rectoría y coordinación nacional del trabajo que sobre discapacidades se realizaba en el país. Dicha ley determina la desaparición del CONAREP. Además se ponen a disposición del público varias unidades operativas dependientes del Ministerio de Bienestar Social, para atención directa a las personas con discapacidad.

Simultáneamente, en el sector privado, se crearon varios centros de rehabilitación y escuelas de educación especial dependientes del INNFAI Instituto Nacional de la Niñez y la Familia. Otras ONG's destacadas por su trabajo en el ámbito, son: ASENIR, FASINARM, SERLI, ADINEA, FUNDACIÓN GENERAL ECUATORIANA, FUNDACIÓN HERMANO MIGUEL, CEBYCAM, FUNAPACE, OLIMPIADAS ESPECIALES, entre las más conocidas. Los variados esfuerzos realizados en el Ecuador durante las décadas mencionadas, fueron bien intencionados pero desordenados, con duplicidad de acciones, dispersión de recursos y desarticulación de acciones; además de que, debido a la crisis nacional, en los últimos años no ha habido crecimiento en la oferta de servicios.

Un hecho fundamental a fines de la década de los ochenta, fue la conformación de la CIASDE - Comisión Interinstitucional de Análisis de la Situación de las Discapacidades en el Ecuador, que en 1989 por iniciativa del INNFA y los Ministerios de Salud, Educación y Bienestar Social, promovió a través de sus delegados un trabajo interdisciplinario e interinstitucional, logrando el diseño del I Plan Nacional de Discapacidades, publicado en 1991 y del proyecto de la Ley 180 sobre Discapacidades, aprobada por el Congreso Nacional y publicada en el Registro Oficial No. 996 del 10 de agosto de 1992. Dicha ley permitió la creación



del CONADIS- Consejo Nacional de Discapacidades, como entidad autónoma y rectora del tema en el país, con el mandato legal de dictar políticas, coordinar las acciones públicas y privadas, e impulsar investigaciones.

Gracias a estos tres últimos hechos trascendentales, generados por la CIASDE, hay una profunda transformación en la década del 90 cuando el CONADIS impulsa de manera muy significativa acciones concretas nacionales, fundamentalmente en cuanto a: -expedición de políticas; - normatividad; - definición de las respectivas competencias sectoriales y promoción del cumplimiento progresivo; -organización y fortalecimiento de las organizaciones de personas con discapacidad a través de cuatro federaciones nacionales (FENEDIF, FENCE, FENASEC, FEPAPDEM); -creación de la Red de ONG's; - capacitación a personas con discapacidad y a profesionales relacionados con este ámbito; -información y sensibilización comunitaria sobre el tema; y - establecimiento de mecanismos de coordinación de las entidades públicas y privadas.

El CONADIS, siendo por mandato legal el ente rector del ámbito de las discapacidades en el Ecuador, es un organismo dinamizador y articulador de todos los sectores de la comunidad para desarrollar acciones de prevención, atención e integración, con el propósito de prevenir las discapacidades y elevar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Para lograr esta visión genera políticas e información, planifica y coordina acciones con los sectores públicos y privados y canaliza recursos nacionales e internacionales en el ámbito de la discapacidad.

Es importante señalar que el accionar del CONADIS, ha dado un avance significativo en el tratamiento del tema de las discapacidades, el mismo que generó un especial reconocimiento al Ecuador, de parte de Naciones Unidas, otorgándosele al país el Premio Internacional Franklin Delano Roosevelt correspondiente al 2001, habiendo sido el primer país latinoamericano en recibir esa distinción.



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

En los cuatro últimos años de gestión del CONADIS, ha existido el mayor impulso Institucional, en consideración a la elección en calidad de segundo mandatario del País y Presidente del Directorio del CONADIS, del Lcdo. Lenin Moreno Garcés que ha desarrollado una acción trascendental en beneficio de la Defensa de los Derechos de las Personas con Discapacidad; para cuyo efecto estableció el Programa “Ecuador Sin Barreras”, que implica el desarrollo de algunos ejes temáticos sobre aspectos relativos a: inclusión en la educación, accesibilidad al medio físico y al transporte, a la información; Apoyo a la Gestión Local en Discapacidades con Gobiernos Seccionales I y II Etapas; Proyecto para la Implementación Nacional de Unidades de Estimulación Temprana para niños en riesgo de 0 a 5 años; implementación y fortalecimiento de las Instituciones de Protección de las personas con discapacidades severas; de atención a secuelas de lesión medular, provisión de ayudas técnicas, medicamentos e insumos médicos de manera preferente para las personas con discapacidad más pobres.

El Gobierno Nacional del Ecuador suscribió el 30 de marzo del 2007 la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, y fue ratificado por la Asamblea Nacional Constituyente el 3 de Abril del 2008, documento que se trasformó en Instrumento vinculante a la legislación nacional a partir del 5 de mayo del 2008.

Seguidamente como culminación del proceso de desarrollo de una Política Estatal para este sector, se aprueba la Nueva Constitución Política del Ecuador, que incluye un capítulo específico y disposiciones particulares en el tema de las discapacidades que abarcan los Derechos de este grupo de atención prioritaria y las estructuras de ejecución, control y participación ciudadana, bajo la Coordinación del nuevo Consejo Nacional para la Igualdad en Discapacidades.

La Vicepresidencia de la República del Ecuador, dando curso a su gran programa de gobierno “Ecuador sin Barreras” y con el propósito de realizar en el país una investigación Bio-psico-social de sus habitantes con discapacidad, a mediados del año 2009, constituye la “Misión Solidaria Manuela Espejo”, la misma que se integra con profesionales del Ecuador y con los de la hermana República de



Cuba, quienes inician su intervención como pilotaje en la provincia de Cotopaxi, luego viajan al norte del país, y en el 2010 recorren por el resto del territorio ecuatoriano, llegando a los diferentes hogares para identificar a quienes tienen discapacidad y en particular a los de profundidad o severidad en sus limitaciones, priorizando la física y la mental, identificando los casos más críticos de la población. En la provincia del Azuay este trabajo se realizó entre el 15 de marzo y 8 de Abril del 2010.

La intervención además tenía el objetivo de conocer las realidades y necesidades de las y los ecuatorianos con discapacidad, de manera especial de quienes viven en el cantón Cuenca, por cuanto se tenía en mención o se configuraba entonces un fondo gubernamental permanente de apoyo social, quizás similar a los que existen en los E.E. U.U., Europa, Asia y Oceanía, es decir de proveer de una cobertura económica mensual, para quienes cuiden a las personas con discapacidad profunda o severa que no pueden valerse por su propia cuenta, es decir que permanentemente requieren del apoyo de una tercera persona para realizar sus actividades diarias de movilización, alimentación, aseo, cuidado, etc.

En este sentido en el 2010 el Estado Ecuatoriano luego de un escogitamiento, en las seis primeras provincias que fueron investigados por la Misión Solidaria Manuela Espejo, comenzó a con 240 dólares en forma mensual a sus familiares, quienes son capacitados en diversas áreas, con el propósito de brindar un buen cuidado a su pariente con discapacidad, Esta ayuda mensual o bono denominado “Joaquín Gallegos Lara”, en el Azuay se inicia en Enero 2011, igual que en el resto de provincias, adjudicaciones que aparentemente así mismo se han determinado luego de una selección previa, de todos los casos considerados como críticos ante su realidad bio-psico-social, en donde se ha podido apreciar que los familiares de quienes no han resultado favorecidos han tenido reacciones contrariadas o negativas en razón de que consideran injusta o irreal dichas adjudicaciones, por lo contrario las buenas noticias del beneficio ha llenado de emoción positiva a sus familiares,



## UNIVERSIDAD DE CUENCA

Para el año 2012 se han suscitado cambios muy importantes desde el punto de vista político, se ha aprobado la nueva Ley de discapacidades, misma que se encuentra publicada en el Suplemento del Registro Oficial N. 796 el 25 de septiembre del 2012, con el decreto, de acuerdo a los analistas es una de las leyes más equitativas, que da la oportunidad a las personas con discapacidad un trato justo.